

**ONDERZOEKSRAPPORT**  
zingevingsvragen en leefwereld van  
chronisch zieken tussen 40 en 65 jaar

JESSICA HEKKING & WIM VANDEWIELE

**IKKS X**  
INTERDISCIPLINAIR KENNISCENTRUM  
KERK EN SAMENLEVING vzw

## Zingevingsvragen en leefwereld van chronisch zieken tussen 40 en 65 jaar

Projectonderzoeker: Jessica Hekking

Projectleider: Wim Vandewiele

<http://www.ik-ks.org>

IK-KS vzw © oktober 2011

Voor dit onderzoek is een Learning Community (LC) opgericht. Een LC is een advies- en overlegorgaan dat per project wordt samengesteld. Het bestaat uit academici, veldwerkers, ervaringsdeskundigen en eventuele opdrachtgevers. Doel van een LC is advies te geven aan de onderzoekers over het gehele onderzoek of over een bepaald onderdeel daarvan.

Leden van de Learning Community:

- Luc Debo
- Jessie Dezutter
- Caroline Gijselinckx
- Staf Hellemans
- Kate Meier
- Johan Tourné
- Pieter Vandecasteele
- Vera Van Gucht
- Jean-Paul Vermassen
- Lea Verstricht
- Louis Willemse
- Filip Zutterman

## Woord vooraf

De confrontatie met ziekte en met de grenzen van het leven roept bij mensen een heleboel zingelevingsvragen op. Wanneer je op jongere leeftijd wordt getroffen door een chronische ziekte wordt leven en welzijn in een ander perspectief geplaatst. Wat vandaag vanzelfsprekend is, wordt morgen onzeker en twijfelachtig. Ziekte wordt bijna per definitie ervaren als zinvernietigend. Ziekte plaatst mensen voor een muur, het is vaak de start van een zoektocht naar het geven van nieuwe zingeving aan het leven.

Ziekenzorg CM wil bond- en tochtgenoot zijn van alle mensen die geconfronteerd worden met een chronische ziekte. Deze ambitie werd twee jaar geleden nogmaals duidelijk verwoord in de visietekst “Vensters van kwetsbaarheid – Zingeving binnen Ziekenzorg CM”. Ziekenzorg CM wil steun bieden in het zoeken wat zin geeft in het leven, wat helend werkt, in het maken van een aantal waardevolle keuzes.

Vandaag de dag is dit niet eenvoudig. Ook binnen Ziekenzorg CM worden we geconfronteerd met een veelheid aan (levens) overtuigingen en chronisch zieke mensen die de meest uiteenlopende zingelevingskaders hanteren. Tocht- en bondgenoot zijn op dit vlak is minder vanzelfsprekend. Jonge chronisch zieke mensen herkennen zich soms minder in de christelijke traditie die de inspiratie is van Ziekenzorg CM.

De noden en wensen van chronisch zieke mensen zelf vormen steeds de leidraad in de werking van Ziekenzorg CM. Daarom zijn we erg blij dat het IKKS (Interdisciplinair Kenniscentrum Kerk en Samenleving) bereid was een onderzoek te doen naar de zingelevingsvragen van chronisch zieke mensen tussen 40 en 65 jaar. Dit onderzoek schetst ons een goed beeld van de persoonlijke situatie van jonge chronisch zieke mensen, het biedt ons een beter inzicht in hun kijk op levensbeschouwing en zingeving, en hun concrete invulling. Tevens worden hun verwachtingen met betrekking tot ondersteuning en t.a.v. Ziekenzorg CM scherp in kaart gebracht.

We danken het IKKS van harte voor de deskundigheid en bezieling waarmee dit onderzoek werd uitgevoerd. Voor de inspiratie die het ons brengt, voor de uitdagingen die het ons aanreikt. Boeiende inzichten die vragen naar opvolging en concretisatie.

Het is nu aan ons – aan Ziekenzorg CM – om op een zinvolle wijze een juist antwoord te bieden op de geformuleerde noden en wensen. Dit is de uitdaging van de nabije toekomst. Deze onderzoeksresultaten en inzichten bieden ons een betrouwbaar kompas om concrete acties en initiatieven te nemen en de rol van bond- en tochtgenoot sterker waar te maken.

Johan Tourné

Nationaal secretaris Ziekenzorg CM

# Inhoudsopgave

1. Inleiding.....	7
2. Theoretisch Kader.....	8
2.1. Definities.....	8
2.2. Conceptueel model.....	9
3. Methodologie en beperkingen.....	13
4. Onderzoeksresultaten.....	16
4.1. Persoonlijke situatie.....	16
4.1.1. Socio-demografische gegevens.....	16
4.1.2. Informatie over de ziekte.....	17
4.1.3. Persoonlijke visie op de persoonlijke situatie.....	19
4.2. Sociale omgeving.....	22
4.2.1. Sociaal contact met niet-inwonenden.....	22
4.2.2. Lidmaatschap van verenigingen en vakanties.....	22
4.2.3. Persoonlijke visie op de sociale omgeving.....	23
4.3. Levensbeschouwing.....	25
4.4. Zingeving.....	27
4.4.1. Kwantitatief – belang en aanwezigheid van zingeving.....	27
4.4.2. Kwalitatief – inhoud zingeving.....	28
4.4.2.1. Categorieën.....	28
4.4.2.2. Stellingen.....	29
4.4.2.3. Conclusie.....	33
4.5. Ziekenzorg CM.....	35
4.5.1. Deelname en tevredenheid.....	35
4.5.2. Verwachtingen.....	37
5. Thematische uitdieping.....	40
5.1. Aanwezigheid van en zoeken naar zingeving.....	40
5.2. Leeftijd van de respondenten.....	42
5.3. Duur van de ziekte.....	42
5.4. Lidmaatschap van Ziekenzorg CM.....	43
5.5. Zichtbaarheid van de ziekte.....	43
5.6. Sociaal contact met niet-inwonenden.....	44
6. Conclusie.....	47
7. Aanbevelingen.....	51
7.1. Aanbevelingen voor Ziekenzorg CM.....	51
7.2. Aanbevelingen voor verder onderzoek.....	53
Bibliografie.....	54
Bijlagen.....	56

## 1. Inleiding

Zin is een woord dat vaak en op verschillende manieren wordt gebruikt: *‘dat heeft zeker zin’*, *‘met tegenzin iets doen’*, *‘ik heb daar toch zo’n zin in’*. Het is een woord dat een positieve waarde uitdrukt. Bij zingeving gaat men op zoek naar de waarde en naar de betekenis – de zin – van het leven. Door het leven zinvol in te vullen geeft men er waarde en betekenis aan.

De term chronische ziekte heeft echter een sterk negatieve connotatie. Men draagt deze ziekte voor de rest van het leven met zich mee. Een chronische ziekte is vaak moeilijk om mee om te gaan en brengt – positief uitgedrukt – verschillende uitdagingen met zich mee. Een chronische ziekte is een crisis die het leven verandert.

Juist wanneer men chronisch ziek is, zoekt men bewust of onbewust naar de zin van het leven. Ziekenzorg CM probeert dit proces van zingeving in het leven van chronisch zieken te versterken of aan te moedigen. Om deze taak beter te kunnen uitvoeren, heeft Ziekenzorg CM het Interdisciplinair Kenniscentrum Kerk en Samenleving (IKKS) opdracht gegeven onderzoek te doen naar de zingevingsvragen en leefwereld van chronisch zieken tussen 40 en 65 jaar.

Door middel van vragenlijsten zijn ongeveer 450 chronisch zieken bevraagd over hun persoonlijke situatie, sociale omgeving, levensbeschouwing en zingeving. Ook hebben zij hun mening en verwachtingen over Ziekenzorg CM kunnen geven. Daarnaast hebben zeven van de respondenten hun visie op deze onderwerpen besproken in een focusgroep.

Ten eerste zullen in hoofdstuk twee de termen chronisch ziek en zingevingsvragen gedefinieerd worden, waarna het conceptueel model, gebruikt voor dit onderzoek, geschetst wordt. Hoofdstuk drie beschrijft de methodologie en beperkingen van het onderzoek. In hoofdstuk vier worden de resultaten gerapporteerd. Achtereenvolgens worden hier de persoonlijke situatie, sociale omgeving, levensbeschouwing, zingeving en verwachtingen met betrekking tot Ziekenzorg CM besproken. In hoofdstuk vijf worden vervolgens zes belangrijke onderdelen uitgediept. In hoofdstuk zes wordt per hoofdstuk kort samengevat wat onderzocht is en welke conclusies hierbij getrokken zijn. Afsluitend worden in hoofdstuk zeven enkele aanbevelingen gedaan met betrekking tot de werking van Ziekenzorg CM en toekomstig onderzoek over dit onderwerp. Aan het einde van elk hoofdstuk, met uitzondering van de conclusie en aanbevelingen, staat een beknopt overzicht van de belangrijkste resultaten.

## 2. Theoretisch kader

Om de resultaten van het onderzoek goed en begrijpelijk uit te leggen, wordt in dit hoofdstuk vooraf het theoretisch kader uitgewerkt. Dit theoretisch kader is gebaseerd op literatuuronderzoek en vormt de basis voor de vragenlijst en de verschillende concepten die in dit rapport worden gepresenteerd.

Het theoretisch kader bestaat uit twee onderdelen. Eerst worden de definities voor chronisch zieken en zingevingsvragen gegeven. Vervolgens wordt het conceptueel model geïntroduceerd en toegelicht.

### 2.1 Definities

De definitie van *chronisch ziek* is overgenomen van Ziekenzorg CM, de opdrachtgever van dit onderzoek. Chronisch zieken worden gedefinieerd als '*diegenen die zichzelf als chronisch ziek beschouwen*'. Het is hierbij belangrijk te beseffen dat een chronische ziekte niet perse een terminale ziekte is. Een chronische ziekte is wel een structureel onderdeel van het bestaan (Ganzevoort, 2001) en zal dus altijd deel uitmaken van het leven van de zieke, ongeacht of deze nog één maand, één jaar of vijftig jaar te leven heeft.

'*Zingevingsvragen*' zijn vragen waarbij men de diepere betekenis van iets probeert te vinden. Men gaat op zoek naar de zin van het leven, van de ziekte die men heeft of van de dingen die men doet. Zingevingsvragen zijn niet altijd vragen die expliciet gesteld worden, maar kunnen ook impliciet geuit worden, bijvoorbeeld door middel van gewone vragen of zelfs via dromen (Van Zanten-Van Hattum, 1994). In dit onderzoek worden zingevingsvragen breed gezien. Het kan hier gaan van het geloven in een God tot een alledaagse zinbeleving bij het drinken van een kop koffie met vrienden.

Zingeving is in onze cultuur individueel en wordt door iedereen anders ingevuld. Toch wordt zingeving ook beïnvloed door bovenpersoonlijke zaken als cultuur of levensbeschouwing. Dit wordt in het tweede deel van dit hoofdstuk verduidelijkt.

Zingevingsvragen borrelen vooral op tijdens crisismomenten of grenservaringen. Het besef dat men een grens bereikt heeft, dat het leven niet meer gaat zoals men van tevoren verwacht had, zorgt er vaak voor dat men voor het eerst of opnieuw op zoek gaat naar de zin in of van het leven (Ganzevoort, 2001). Wegens de ingrijpende veranderingen die bij een chronische ziekte op verschillende niveaus plaatsvinden, wordt een chronische ziekte als zo'n crisis beschouwd.

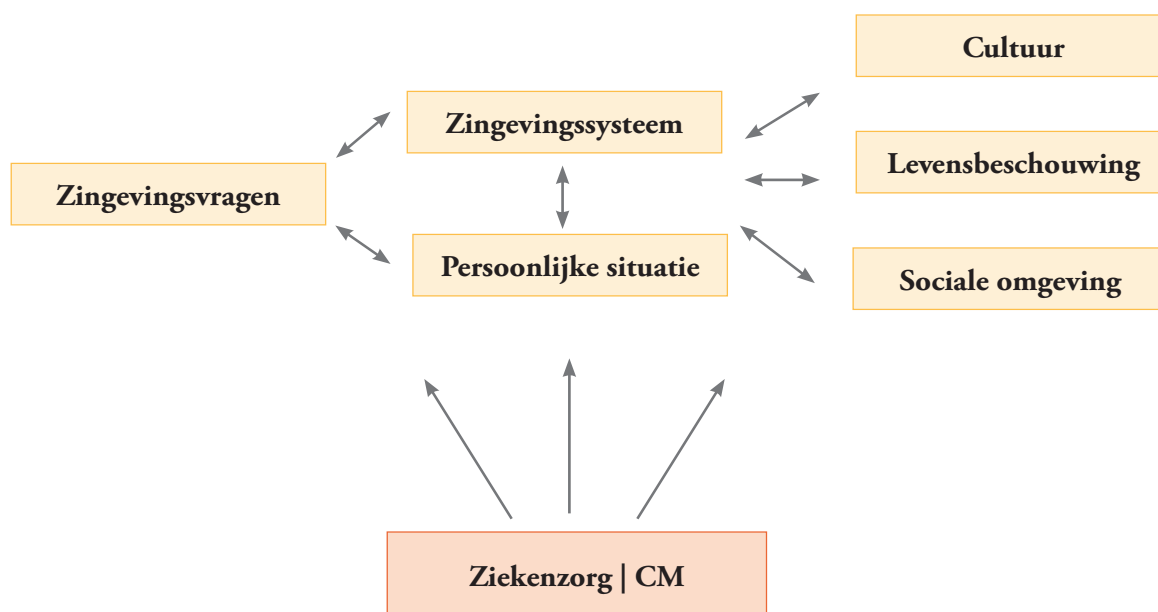
Zingevingsvragen staan niet op zich, maar worden beïnvloed door verschillende concepten. De chronische ziekte speelt hierin een belangrijke rol. Zoals boven vermeld, kunnen zingevingsvragen immers door de crisiservaring van een chronische ziekte ontstaan of veranderen.

Het omgaan met de ziekte wordt beïnvloed door verschillende concepten. Volgens Ganzevoort (2001) kan men leren leven met een chronische aandoening en zo de crisis te boven komen. Hierbij noemt hij drie soorten hulpbronnen: persoonlijke hulpbronnen zoals mentale instelling, gevoel voor humor, levenskracht, financiële situatie, enz.; sociale hulpbronnen, omschreven als het netwerk van sociale contacten, vrienden, familie en anderen op wie men een beroep kan doen als hulp, klankbord, enz.; en de zingevingbronnen van een levensbeschouwing.



## 2.2 conceptueel model

Hoewel niet iedereen naar de zin van het leven vraagt, stellen diegenen die dat wel doen in dezelfde situatie vaak dezelfde vragen (Stoker, 1994). De manier waarop deze vragen beantwoord worden, verschilt van persoon tot persoon en is afhankelijk van het persoonlijke zingevingssysteem. Deze twee worden dan weer beïnvloed door de maatschappelijke context, bestaande uit de cultuur, de levensbeschouwing en de sociale omgeving. Het model lijkt op het eerste zicht statisch, maar dit is niet het geval. De verschillende concepten staan constant en op wederkerige wijze met elkaar in verbinding. Dit betekent dat een kleine verandering van één onderdeel van het model, direct of indirect een invloed uitoefent op de andere concepten. Omdat het leven van elke persoon – zo ook van chronisch zieken – van dag tot dag verandert, is er dus sprake van een dynamisch model, waarvan de inhoud voortdurend verandert.



In de literatuur zijn verschillende typologieën over zingevingsvragen te vinden. Zo onderscheidden Rijkse en van Heijst (1999) zes typen van zingevingsvragen in de zorg: existentiële vragen (over het bestaan), relationele vragen (over relaties), temporele vragen (over de tijd), ecologisch-biologische vragen (over de relatie met de natuur), vragen over het menselijk handelen en vragen

over de beperktheid en de eindigheid (lijden en dood). Westerhof en Dittmann-kohli (1997) maakten aan de hand van hun onderzoek over zingeving, levensloop en cultuur een andere typologie: 'dood en sterven', 'gezondheid en ziekte', 'activiteiten', 'familie en partnerschap' en 'zelf en persoon'. Omdat een deel van dit onderzoek gebaseerd is op de vragenlijst gebruikt door Westerhof en Dittmann-kohli, tonen de uitkomsten van dit onderzoek een grote gelijkenis met hun typologie. In hoofdstuk 4.4.2 wordt hierop verder ingegaan.

In dit onderzoek worden de zingevingsvragen op twee manieren onderzocht. Allereerst wordt gekeken naar de aanwezigheid en het belang van zingeving in het leven van de respondenten. In het tweede deel wordt dieper ingegaan op wat die zingevingsvragen precies inhouden.

### Zingevingssysteem

Daar waar zingevingsvragen algemeen zijn, is de manier waarop deze beantwoord worden afhankelijk van het zingevingssysteem. Een zingevingssysteem wordt door Van Zanten – Van Hattum (1994: 72) gedefinieerd als het individuele geheel van opvattingen, normen en waarden met behulp waarvan het individu richting geeft aan zijn leven. Dit zingevingssysteem is geworteld in de maatschappelijke context. Gezien het doel en de grenzen van dit onderzoek wordt niet dieper ingegaan op de individuele zingevingssystemen van de respondenten.

### Persoonlijke situatie

De persoonlijke situatie is van invloed op het feit of men zingevingsvragen stelt en welke vragen men dan stelt. De persoonlijke situatie wordt mede beïnvloed door de maatschappelijke context. Als bijvoorbeeld een familielid sterft, zal dit invloed hebben op de persoonlijke situatie. Daarnaast kan een cultuur waarin het verboden is op bepaalde plekken te roken invloed hebben op iemands gezondheid.

Binnen dit onderzoek wordt de persoonlijke situatie door drie concepten geoperationaliseerd. Ten eerste zijn er de socio-demografische gegevens zoals leeftijd, geslacht en opleiding. Ten tweede is er de ziekte en de impact daarvan. Zoals boven vermeld, wordt een chronische ziekte hier beschouwd als een crisis of een grenservaring. Hoe men met zingevingsvragen omgaat, is afhankelijk van de betekenis die door de persoon en door de sociale omgeving aan de ziekte gegeven wordt en hoe de ziekte wordt ingepast in het leven (Kirkels: 56, tekst). Daarnaast is de duur van de ziekte van belang omdat men zich na verloop van tijd kan aanpassen aan de situatie (Leijssen: 16). Ten derde wordt in de persoonlijke visie gekeken naar hoe men over zichzelf denkt.

### Cultuur

De Vlaamse samenleving wordt hier beschouwd als een post-seculiere, pluralistische samenleving. De levensbeschouwing wordt in Vlaanderen niet vanuit de Staat opgelegd en wordt bepaald door de sociale omgeving en de vrije keuze. Omdat het rooms-katholicisme de belangrijkste godsdienst in Vlaanderen is en was, heeft deze danig haar stempel op de huidige cultuur gedrukt.

In een kortstondig onderzoek is het niet mogelijk een multidimensionaal concept als cultuur voor de verschillende respondenten te bepalen. Daarnaast is het voor Ziekenzorg CM erg moeilijk om een invloed uit te oefenen op iemands cultuur. Vanwege deze beperkingen wordt cultuur in dit onderzoek buiten beschouwing gelaten en wordt een focus gelegd op de andere concepten die van invloed zijn op de zingevingsvragen van de respondenten.

## Levensbeschouwing

De levensbeschouwing is het geheel van spelregels en verhalen, van opvattingen, normen en waarden. Het is een ordeningsstructuur en symboolsysteem, met behulp waarvan mensen zichzelf en elkaar zin geven en richting geven aan hun leven (Van Zanten-van Hattum, 1994: 72). Levensbeschouwingen kunnen godsdienstig en niet-godsdienstig zijn. Binnen dezelfde levensbeschouwing kunnen mensen op verschillende manieren zin en richting aan hun leven geven. Dit is afhankelijk van de cultuur, de sociale omgeving, het zingevingssysteem en de persoonlijke situatie.

In dit onderzoek is de levensbeschouwing onderzocht door te kijken naar het belang van de levensbeschouwing en de mate waarin men er geestelijke kracht uit put. Hoewel ook gevraagd is naar welke levensbeschouwing men heeft, wordt dit buiten beschouwing gelaten omdat hierbij weinig relevante verbanden zijn gevonden.

## Sociale omgeving

Met de sociale omgeving worden alle sociale contacten bedoeld. Het gaat hier om familie, vrienden, verenigingen, collega's, enz. Iedereen die deel uitmaakt van het leven van de persoon, met als uitzondering de contacten die enkel te maken hebben met de ziekte, zoals artsen of verpleegkundigen. Daarbij moet bedacht worden dat het belang van de contacten van persoon tot persoon kan verschillen. Voor de ene persoon is de familie het belangrijkste, terwijl voor een ander de vrienden of collega's belangrijker zijn.

In dit onderzoek bestaat de sociale omgeving uit twee concepten: ten eerste de hoeveelheid sociaal contact en de tevredenheid hierover, ten tweede de persoonlijke visie op de sociale omgeving, waarbij gekeken wordt hoeveel steun de respondenten van familie en vrienden ontvangen.

## Ziekenzorg CM

Ziekenzorg CM is opdrachtgever, maar tevens mede onderwerp van dit onderzoek. Op haar site omschrijft Ziekenzorg CM zichzelf als een vereniging van en voor langdurig zieken en gezonden. Samen met duizenden vrijwilligers biedt Ziekenzorg CM een waaier van activiteiten aan om het sociaal isolement van langdurig zieken te doorbreken en ze te steunen in hun leven met een chronische ziekte.

In dit onderzoek wordt Ziekenzorg CM beschouwd als een factor die een invloed kan uitoefenen op de leefwereld en zingeving van de respondenten.

### Overzicht van het theoretisch kader

- Chronisch zieken zijn in dit onderzoek diegenen die zichzelf als chronisch ziek beschouwen.
- Zingevingsvragen zijn vragen waarbij men op zoek gaat naar de diepere betekenis van iets en naar datgene wat zin geeft aan het leven.
- Het conceptueel model geeft een beeld van de leefwereld van chronisch zieken en hoe deze van invloed is op de zingevingsvragen die zij stellen. Hierbij wordt vertrokken vanuit de zingevingsvragen. De manier waarop deze vragen beantwoord worden, is afhankelijk van de persoonlijke situatie en het persoonlijke zingevingssysteem. Deze twee worden dan weer beïnvloed door de maatschappelijke context zijnde de cultuur, de levensbeschouwing en de sociale omgeving.
- Zingevingsvragen worden in dit onderzoek onderzocht door te kijken naar het belang en de aanwezigheid van zingeving en de thema's die door de respondenten zingevend worden gevonden.
- De persoonlijke situatie wordt in dit onderzoek onderzocht aan de hand van socio-demografische gegevens, informatie over de ziekte en de visie van de respondenten op hun persoonlijke situatie.
- De sociale omgeving wordt in dit onderzoek onderzocht aan de hand van de hoeveelheid sociaal contact, de tevredenheid hierover en de persoonlijke visie op de sociale omgeving.
- De levensbeschouwing wordt in dit onderzoek onderzocht door te kijken naar het belang van de levensbeschouwing en de kracht die men eruit put.
- Ziekenzorg CM wordt beschouwd als een factor die van invloed kan zijn op de zingeving en de leefwereld van de respondenten.
- Hoewel het persoonlijke zingevingssysteem en de cultuur onderdeel zijn van het conceptueel model, worden deze niet verder onderzocht.

### 3. Methodologie en beperkingen

In dit exploratieve onderzoek zijn twee groepen ondervraagd. Een groep van chronisch zieken die lid zijn van Ziekenzorg CM en een groep die wel is aangesloten bij de mutualiteit CM, maar geen lid is van Ziekenzorg CM. Voor leden en niet-leden van Ziekenzorg CM zijn twee verschillende vragenlijsten verstuurd. Enkel de vragen over Ziekenzorg CM waren hierin verschillend. De vragenlijsten bestaan uit meerkeuze- en zogenaamde Likertschaal-vragen, waarbij de respondenten konden kiezen uit 5 opties, gaande van helemaal mee eens tot helemaal mee oneens.

In de vragenlijst zijn drie bestaande schalen gebruikt, elke schaal vormt één variabele die is samengesteld uit meerdere vragen. De variabele tevredenheid met het leven (Diener, E., e.a., 1985), die gebruikt wordt in hoofdstuk 4.1.3, is samengesteld uit 5 Likertschaal-vragen zoals *'mijn levensomstandigheden zijn uitstekend'*. De variabelen aanwezigheid van en zoeken naar zingeving (Steger, M., e.a., 2006), zoals gebruikt in hoofdstuk 4.4.1, zijn elk samengesteld uit vijf Likertschaal-vragen, zoals *'ik begrijp de zin van mijn leven'* en *'ik zoek steeds een doel in mijn leven'*.

Ook uit de eigen vragen zijn vijf schalen samengesteld. Hierbij gaat het om de variabelen impact ziekte, geen isolatie, openheid, steun familie en steun vrienden zoals gebruikt in de hoofdstukken 4.1.2, 4.1.3 en 4.2.3.

Omdat het via meerkeuzevragen moeilijk is om objectief en precies vast te stellen wat chronisch zieken bezighoudt op het gebied van zingeving, is een kwalitatief analyseerbaar gedeelte toegevoegd, bestaande uit het SELE instrument (Westerhof, G., Dittmann-kohli, F: 1997). Dit instrument bevat 28 stellingen die door de respondenten aangevuld konden worden. Oorspronkelijk is dit instrument ontwikkeld voor zingeving en ouder worden. Ondanks de psychologische verschillen tussen ouder worden en chronisch ziek zijn, bestaan ook enkele psychologische gelijkenissen tussen ouder worden en chronisch ziek zijn. Het omgaan met verminderde capaciteiten van het lichaam en een versterkte confrontatie met de eindigheid van het leven waren hierbij doorslaggevend om het SELE instrument ook in dit onderzoek te gebruiken, doch enkele zaken te veranderen. Zo is het aantal stellingen teruggebracht tot 19 en is stelling 20 *'mijn lichaam...'* toegevoegd.

In totaal zijn 1506 chronisch zieken bevraagd. Deze zijn op toeval geselecteerd door via lijsten steeds de tiende persoon te selecteren. De geselecteerden kregen een vragenlijst opgestuurd, die vervolgens per post of elektronisch teruggestuurd kon worden. Er zijn 506 lijsten verstuurd naar leden van Ziekenzorg CM, hierop kwamen 224 vragenlijsten ingevuld terug. Naar de niet-leden zijn in eerste instantie ook 500 vragenlijsten verstuurd. Wegens een lage respons heeft de opdrachtgever vervolgens besloten nog eens 500 lijsten te sturen. Van de 1000 vragenlijsten zijn in totaal 304 lijsten ingevuld teruggekomen. Na het uitzuiveren van het bestand is gewerkt met een totale dataset van 229 leden en 213 niet-leden.

Omdat een grotendeels kwantitatieve vragenlijst vooral cijfers oplevert, is door middel van een focusgroep met zeven respondenten dieper ingegaan op de vragenlijst. Bij dit groepsgebesprek hebben de deelnemers onder leiding van de onderzoeker over de vragenlijst en de daarin besproken onderwerpen gediscussieerd. Het doel hiervan was een mondelinge toelichting te krijgen op de resultaten van de vragenlijst en eventuele onduidelijkheden te verklaren. Doorheen dit onderzoeksrapport worden, daar waar de resultaten van het onderzoek door de focusgroep werden bevestigd of juist tegengesproken, de uitspraken van de deelnemers kort besproken.

Dit onderzoek is in opdracht van en met administratieve hulp van Ziekenzorg CM uitgevoerd. Het opstellen van de vragenlijsten is gedaan door de onderzoeker aan de hand van het hierboven beschreven model. De verzending en invoering van de vragenlijsten zijn door Ziekenzorg CM uitgevoerd, waarna de onderzoeker de data heeft geanalyseerd en het onderzoeksrapport heeft geschreven.

### Beperkingen

Een belangrijke beperking van dit onderzoek is de tijdslimiet van vier maanden. Hierdoor is voor de analyse van de dataset op kwantitatief vlak gekozen voor kruisvergelijkingen waarmee de verschillende verbanden zijn onderzocht. Het SELE instrument is op kwalitatieve wijze gecodeerd en de diversiteit aan antwoorden is zo teruggebracht tot zes categorieën.

Een tweede beperking is de respons. 35 van de respondenten bleken niet binnen de doelgroep te passen omdat zij te jong waren. Dit betekent dat een onbekend aantal chronisch zieken is aangeschreven die niet binnen de doelgroep horen omdat ze te jong zijn. Ook bleek uit de teruggestuurde vragenlijsten dat een aantal van de respondenten die zijn aangeschreven als zijnde niet-lid van Ziekenzorg CM, wel degelijk lid waren. Na uitzuivering van de data blijkt dan ook een groot verschil tussen de responsgraad van beide groepen te bestaan. Bij de leden heeft 45% van de ondervraagden een bruikbare vragenlijst teruggestuurd. Bij de niet-leden is dit aantal aanzienlijk lager, namelijk 21%.

Omdat niet bekend is hoeveel chronisch zieken zijn aangeschreven die niet tot de doelgroep behoren, zijn ook deze responsgraden flexibel. Immers, als er 200 chronisch zieken zijn aangeschreven die niet tot de doelgroep behoren en niet hebben geantwoord omdat ze in de begeleidende brief gelezen hebben dat ze er niet toe behoorden, kan de responsgraad aanzienlijk hoger liggen dan nu het geval is.

Deze twee zaken hebben tot gevolg dat het bij dit onderzoek niet mogelijk is te generaliseren naar de totale populatie toe. Dit wil zeggen dat we niet kunnen stellen dat dit onderzoek representatief is voor alle chronisch zieken die aangesloten zijn bij CM en wel of geen lid zijn van Ziekenzorg CM. Wel kan gezegd worden dat er sprake is van een dataset, die vanwege haar grootte als voorbeeld gezien kan worden voor de bij CM aangesloten chronisch zieken die wel of geen lid zijn van Ziekenzorg CM.

Tot slot moet rekening gehouden worden met de doelgroep. Chronisch zieken zijn een kwetsbare groep. Dit betekent dat een aantal mensen naar alle waarschijnlijkheid zo ziek was, dat ze niet konden antwoorden. Daartegenover staat de beladenheid van de woorden chronisch ziek. Wellicht zijn een aantal mensen niet ziek genoeg om zichzelf als chronisch ziek te beschouwen, of willen ze dit niet accepteren.

Ondanks deze beperkingen kan een dataset van bijna 450 respondenten voorgelegd worden en zijn er veel significante verbanden binnen en tussen de verschillende concepten van het model gevonden. Uit de grote hoeveelheid gegevens is een keuze gemaakt over wat in het onderzoeksrapport zou worden opgenomen. Hierbij was de opdracht en het belang voor Ziekenzorg CM steeds richtinggevend.

### Overzicht van de methodologie en beperkingen

- In dit onderzoek zijn 1506 chronisch zieken aangeschreven. 229 leden en 213 niet-leden van Ziekenzorg CM hebben een bruikbare vragenlijst teruggestuurd.
- 7 van deze respondenten hebben deelgenomen aan een focusgroep over de vragenlijst.
- Wegens de beperkingen van het onderzoek is het niet mogelijk te generaliseren. Dit onderzoek is dus niet representatief voor de zingelevingsvragen en leefwereld van alle chronisch zieken aangesloten bij Ziekenzorg CM. Wegens de grote dataset kan wel gesproken worden van een duidelijk voorbeeld van de doelgroep.
- Er is sprake van een dataset van bijna 450 respondenten. Deze data geven veel significante verbanden binnen en tussen de verschillende concepten van het conceptueel model.

## 4. Onderzoeksresultaten

De resultaten van het onderzoek worden per onderdeel behandeld. Achtereenvolgens worden de persoonlijke situatie, de sociale omgeving, de levensbeschouwing, de zingeving en de tevredenheid over en verwachtingen van Ziekenzorg CM besproken. In de bijlage worden de volledige percentages en informatie over de verbanden uit hoofdstuk vier en vijf in tabelvorm weergegeven. Enkel de percentages en verbanden die in het onderzoeksrapport worden besproken zijn in de bijlage opgenomen. Bij de percentages gaat het enkel om die percentages die in de tekst niet in tabelvorm zijn getoond.

### 4.1 Persoonlijke situatie

Zoals besproken in het theoretisch kader is de persoonlijke situatie van invloed op het feit of men zingevingsvragen expliciet stelt en welke vragen dat dan zijn. Daarom is het van belang een gedegen voorstelling te krijgen van de situatie waarin de respondenten zich bevinden.

In dit onderzoek bestaat de persoonlijke situatie uit verschillende onderdelen. Allereerst zijn er de socio-demografische gegevens. Hier gaat het om leeftijd, geslacht, hoogst behaalde diploma, (vorig) beroep, huidige arbeidssituatie, burgerlijke staat en huidige woonsituatie. Daarnaast wordt gekeken naar informatie over de ziekte: de zichtbaarheid van de ziekte, de duur van de ziekte, de mobiliteit van de respondenten, de impact van de ziekte op het leven, de frequentie van het contact met anderen wegens de ziekte, de tevredenheid over dit contact en de hulp die men bij het omgaan met de ziekte ontvangt van professionals. Tot slot wordt dieper ingegaan op hoe de respondenten zelf tegen hun situatie aankijken, waarbij gekeken wordt naar de positiviteit, de openheid over en aanvaarding van de ziekte, het gevoel van isolatie en de algemene tevredenheid met het leven.

#### 4.1.1 Socio-demografische gegevens

Als we kijken naar de socio-demografische gegevens, vallen een aantal zaken op. Allereerst blijkt dat een groot aantal vrouwen op de vragenlijst heeft geantwoord. Maar liefst 72% van de respondenten is vrouw. Dit valt niet te verklaren door het aantal invaliden zoals erkend door het RIZIV, hier blijkt namelijk dat 52% van de invaliden in België vrouw is (RIZIV, 2010). Wel blijkt bij navraag bij Ziekenzorg CM dat vrouwen meer vertegenwoordigd zijn in de participatie aan onderzoeken en vergaderingen van de organisatie.

Onderstaande tabel geeft de verschillende leeftijdsgroepen weer. Hierbij zijn de middelste groepen meer vertegenwoordigd dan de twee buitenste groepen.

	40 tot 45 jaar	45 tot 50 jaar	50 tot 55 jaar	55 tot 60 jaar	60 t/m 65 jaar
leeftijdscategorieën	14,3%	21,9%	28,3%	25,8%	9,7%



Bij het onderwijsniveau valt op dat slechts 8% van de ondervraagden hoger onderwijs van het lange type of hoger heeft gevolgd.

46% van de respondenten is bediende, 35% is arbeider. Het totaal aantal invaliden toont echter een ander beeld: in België zijn arbeiders bijna drie keer zo vaak invalide als bedienden (RIZIV, 2010). Het hoge aantal bedienden in dit onderzoek is te verklaren door het grote aantal vrouwelijke respondenten. Vooral vrouwen zijn bedienden, slechts 26 van de 120 mannen in dit onderzoek zijn bediende. Omdat vrouwen meer vertegenwoordigd zijn in dit onderzoek, ligt het aantal arbeiders hier lager dan het aantal bedienden.

Van de respondenten is 61% niet-werkende invalide. Slechts 18% is op de een of andere manier werkzaam. In de focusgroep is meerdere malen gesproken over *het belang van (kunnen) werken en de problemen die een chronische ziekte op dat vlak met zich meebrengt*. Dat werk voor de respondenten van belang is, wordt bevestigd in het kwalitatieve gedeelte van hoofdstuk 4.5.

Onderstaande tabel toont aan dat 60% van de respondenten gehuwd of samenwonend is. De overige 40% is of gescheiden, of nooit gehuwd geweest. Dit beeld wordt versterkt door de huidige woonsituatie, bijna 60% woont samen met de partner, met of zonder kinderen. Opvallend is dat 5% van de respondenten samenwoont met de ouders. Gezien de leeftijd van de respondenten en bijgevolg die van de ouders, is dit niet evident.

burgerlijke staat				
ongehuwd	samenwonend	gehuwd	weduwe (naar)	gescheiden
19,1%	6,2%	53,6%	1,6%	19,5%

In vergelijking met de Vlaamse cijfers blijkt dat de doelgroep uit dit onderzoek opvallend vaak alleen woont. In 2008 blijkt 72% van de Vlamingen tussen 40 en 65 jaar gehuwd. 27% is ongehuwd, gescheiden of verweduwd (FOD Economie, K.M.O., middenstand en energie, 2008). Bij het onderzoek van de FOD is niet gepeild naar het ongehuwd samenwonen. Deze groep valt dus binnen de 27% ongetrouwden. Dit betekent dat de groep ongetrouwden waarschijnlijk kleiner zou zijn als ongehuwd samenwonen een aparte optie was.

#### 4.1.2 Informatie over de ziekte

Als tweede deel van de persoonlijke situatie werd er gepeild naar de verschillende aspecten van de ziekte. Allereerst is gevraagd naar de fysieke zichtbaarheid van de ziekte. Uit onderstaande tabel blijkt dat bij 40% van de respondenten de ziekte min of meer zichtbaar is. Bij 47% van de respondenten is uiterlijk niet te zien dat men ziek is.

	helemaal mee eens	eerder mee eens	niet eens/ niet oneens	eerder mee oneens	helemaal mee oneens
ziekte is zichtbaar	24,1%	15,8%	13,1%	16,5%	30,5%

Meer dan de helft, 55% van de respondenten, is minder dan 10 jaar ziek. Iets meer dan 18 % van de respondenten is langer dan 20 jaar ziek, oplopend tot 60 jaar.

Tussen de mobiliteit thuis en de mobiliteit buitenshuis bestaat een zeer groot verband. Dit betekent dat mensen die zich buitenshuis moeilijk kunnen verplaatsen ook binnenshuis vaak moeilijkheden hebben. Er bestaat wel een verschil tussen de twee: zoals in onderstaande tabel te zien is, kan bijna 4% van de respondenten zich binnenshuis nauwelijks of niet bewegen, buitenshuis is dit meer dan 11%. Dit houdt in dat 7% van de respondenten zich binnenshuis wel kan bewegen, maar zelden of nooit buitenkomt.

	nauwelijks/ niet	moeilijk, met hulpmiddel	moeilijk, zonder hulpmiddel	goed, met hulpmiddel	goed, zonder hulpmiddel
mobiliteit thuis	3,7%	7,5%	10,0%	7,7%	71,0%

	zelden/nooit	moeilijk, met hulpmiddel	moeilijk, zonder hulpmiddel	goed, met hulpmiddel	goed, zonder hulpmiddel
mobiliteit buitenshuis	11,4%	9,3%	13,3%	8,9%	57,0%

Voor 65% van de respondenten heeft de ziekte een grote impact op het leven. Slechts 10% geeft aan dat de ziekte niet zoveel invloed heeft op het leven dat geleid wordt. Deze resultaten worden bevestigd door de focusgroepen. Hier werd verteld dat *de ziekte het leven bepaalt en dat men er heel de dag mee bezig is*. In dit onderzoek betekent impact op het leven dat de ziekte het contact met anderen beperkt, dat het leven anders georganiseerd moet worden en dat de doelen en wensen voor het leven veranderd zijn.

#### Contact met betrekking tot de ziekte

34% van de respondenten ziet minstens een keer per week iemand voor de fysieke gezondheid. Het gaat hier over een brede categorie: het kan gaan om artsen, verpleegkundigen, hulp aan huis, enz. Daarnaast blijkt slechts 28% van de respondenten minder dan een keer per maand contact te hebben met iemand omwille van de fysieke gezondheid. Contact voor de geestelijke – psychische – gezondheid is minder frequent. Slechts 8% heeft hiervoor minstens een keer per week contact met een hulpverlener. 65% geeft aan minder dan een keer per maand contact te hebben omwille van de geestelijke gezondheid. 83% van de respondenten is tevreden over deze contacten voor de fysieke en geestelijke gezondheid.

Onderstaande tabel toont aan dat bijna 60% van de respondenten hulp ontvangt van professionele hulpverleners, hulpgroepen of verenigingen. Daar staat tegenover dat 15% geen of weinig hulp ontvangt.

	helemaal mee eens	eerder mee eens	niet eens/ niet oneens	eerder mee oneens	helemaal mee oneens
professionals zijn grote hulp	27,4%	31,6%	26,5%	9,3%	5,3%

Daarnaast is gevraagd wat de respondenten wel of niet waarderen als met hen wordt omgegaan in het kader van hun ziekte. De verschillende antwoorden leiden tot de volgende top 5.

Gedrag dat wel gewaardeerd wordt	Gedrag dat niet gewaardeerd wordt
1. Begrip en erkenning	1. Onbegrip
2. Luisteren of tot luisteren bereid zijn	2. Onvriendelijkheid, botheid, hardheid of kwetsen
3. Eerlijkheid	3. Ongeloof / twijfelen aan de ziekte of de ernst ervan
4. Vriendelijkheid	4. Uitsluiten, niet serieus nemen of negeren
5. Behulpzaamheid	5. Betuttelen

Deze resultaten worden bevestigd door de leden van de focusgroep. Zij geven aan dat *het ergste van het chronisch ziek zijn is dat men niet begrepen wordt en er niet bij hoort*.

#### 4.1.3 Persoonlijke visie op de persoonlijke situatie

Ten derde is gekeken naar de visie van de respondenten. Hoe kijken ze zelf aan tegen hun persoonlijke situatie: zijn ze positief, hebben ze de ziekte aanvaard en zijn ze hierover open ten overstaan van familie, vrienden en de rest van de wereld en in welke mate voelen zij zich geïsoleerd?

De tabel hieronder geeft een overzicht van deze visies. Hierbij valt op dat bijna 68% van de respondenten aangeeft min of meer positief ingesteld te zijn, bijna 50% heeft de ziekte aanvaard en meer dan 50 % is open over zijn of haar ziekte. Tot slot geeft 43% aan zich niet geïsoleerd te voelen. Daar staat tegenover dat 14% niet positief is ingesteld, bijna 26% zijn/haar ziekte niet heeft aanvaard, bijna 21% niet open is over de ziekte en bijna 18% zich in meer of mindere mate geïsoleerd voelt.

	Helemaal mee eens	Eerder mee eens	Niet eens/ niet oneens	Eerder mee oneens	Helemaal mee oneens
positief ingesteld	30,2%	37,3%	18,6%	8,9%	5,0%
ziekte aanvaard	22,7%	27,0%	24,5%	15,3%	10,5%
open over ziekte	22,3%	30,2%	26,6%	15,2%	5,7%
niet geïsoleerd	15,0%	28,8%	38,3%	15,0%	2,9%

Naast deze vragen is door middel van een tweede vragenreeks gepeild naar de tevredenheid met het leven in het algemeen. Uit deze gegevens blijkt dat slechts 21% van de respondenten tevreden is met het leven, tegenover 46% die niet tevreden is met het leven.

	Ze er tevreden	Tevreden	Niet tevreden/ niet ontevreden	Ontevreden	Ze er ontevreden
tevredenheid met het leven	4,8%	16,4%	32,5%	33,4%	13,0%

Ondanks de verschillen blijkt er een zeer sterk verband te bestaan tussen de tevredenheid met het leven en de positiviteit. Dit wil zeggen dat hoe positiever men is, hoe meer tevreden men is met het leven, en vice versa.<sup>1</sup> Daarnaast bestaan er ook verbanden met de aanvaarding van de ziekte, de openheid over de ziekte en de isolatie. Dit komt erop neer dat hoe tevredener en positiever men is, hoe vaker men de ziekte heeft aanvaard, hoe opener men is over de ziekte en hoe minder vaak men zich geïsoleerd voelt.

Andersom betekent dit dat er een groep is die zich niet goed voelt. 9% van de respondenten voelt zich niet of weinig positief en tevreden en heeft de ziekte niet aanvaard. 4% van de respondenten voelt zich daarnaast ook nog eens geïsoleerd.

---

<sup>1</sup> Dit blijkt ook uit een statistische berekening die aangeeft dat positiviteit ook een onderdeel zou kunnen uitmaken van het concept tevredenheid met het leven. Dit wordt hier echter niet gedaan omdat het concept tevredenheid met het leven al een bestaande test is, die haar nut en betrouwbaarheid al heeft bewezen.

### Overzicht van de persoonlijke situatie

- 72% van de respondenten is vrouw.
- Voor 40% van de respondenten is de ziekte fysiek zichtbaar.
- 21% van de respondenten kan zich binnens- en buitenshuis nauwelijks of moeilijk bewegen.
- Voor 65% van de respondenten heeft de ziekte een grote impact op het leven.
- 34% van de respondenten ziet minstens een keer per week iemand voor de fysieke gezondheid.  
8% van de respondenten ziet minstens een keer per week iemand voor de geestelijke – psychische  
- gezondheid.
- 60% van de respondenten vindt professionals een hulp.
- Begrip ontvangen is voor de respondenten het belangrijkste als zij met iemand contact hebben omwille van hun gezondheid.
- 68% van de respondenten is positief, 50% heeft de ziekte aanvaard en nog eens 50% is open over de ziekte, 43% van de respondenten voelt zich niet geïsoleerd, 21% van de respondenten is tevreden met het leven.
- Er bestaan verbanden tussen deze factoren. Als mensen tevreden zijn met het leven, zijn zij ook vaker positief, hebben ze vaker de ziekte aanvaard en zijn ze hierover meer open, ook voelen ze zich minder geïsoleerd.
- 9% van de respondenten is niet tevreden met het leven, voelt zich niet positief en heeft de ziekte niet aanvaard. 4% van de respondenten voelt zich daarnaast ook geïsoleerd.

## 4.2 Sociale omgeving

De sociale omgeving is van invloed op de persoonlijke situatie en het zingevingssysteem. Via deze twee kanalen beïnvloedt de sociale omgeving de zingevingsvragen die iemand stelt. De sociale omgeving bestaat uit alle sociale contacten, behalve degene die direct met de ziekte te maken hebben. Het gaat hier om familie, vrienden, verenigingen, collega's, enz.: iedereen die deel uitmaakt van het leven van de persoon. Het gaat hier dus om de sociale hulpbronnen die in het theoretisch kader zijn besproken.

In dit onderzoek is de sociale omgeving op verschillende manieren onderzocht. Allereerst wordt gekeken naar de sociale contacten die de respondenten hebben en of ze hierover tevreden zijn. Verder wordt gekeken naar het lidmaatschap van verenigingen en de vakantie die men in 2010 heeft genomen. Tot slot komen de persoonlijke visies aan de beurt: in welke mate men steun ontvangt van familie en vrienden en begrip van de rest van de wereld.

### 4.2.1 Sociaal contact met niet-inwonenden

81% van de respondenten heeft minstens een keer per week contact met niet-inwonende familie, vrienden, kennissen of burens. 5% van de respondenten heeft minder dan een keer per maand contact met niet-inwonenden. 84% van de respondenten is tevreden over dit contact. Hierbij geldt dat hoe minder contact men heeft, hoe vaker men aangeeft niet tevreden te zijn over dit contact.

Er worden verschillende redenen gegeven waarom men niet tevreden is over dit sociaal contact. *Niet genoeg contact* wordt als belangrijkste reden genoemd. De *lichamelijke beperking en het onbegrip dat men ontvangt tijdens deze contacten* en *het feit dat men niet over de ziekte kan praten*, nemen respectievelijk een tweede en derde plaats in.

De respondenten die wel tevreden zijn over dit sociale contact geven een andere top drie: allereerst geven zij aan dat *contacten belangrijk of nodig zijn*. Ten tweede zijn ze van mening dat *de contacten goed doen of vreugde of kracht geven*. Ten slotte is een groot deel van de respondenten gewoon *graag onder de mensen*.

### 4.2.2 Lidmaatschap van verenigingen en vakanties

In de onderstaande tabel kan gelezen worden van welke verenigingen de respondenten lid zijn. Hierbij konden ze meerdere opties aankruisen. Opvallend is dat respondenten die lid waren van de ene vereniging, vaak ook lid waren van een andere vereniging. Zo blijkt er sprake te zijn van een actieve groep mensen die het lidmaatschap van meerdere verenigingen tegelijk onderhoudt. Hierbij moet het concept lidmaatschap gerelativeerd worden. Immers, een lidmaatschap zegt niets over de activiteit of passiviteit ervan.

lidmaatschap verenigingen	
lid vakbond	57,1%
lid politieke partij	9,2%
lid beroepsvereniging	9,5%
lid socio-culturele vereniging	29,8%
lid religieuze vereniging	12,0%
lid buurtvereniging	12,0%
lid ontspanningsvereniging	33,4%
lid sportvereniging	20,9%
lid vereniging voor zieken/ patiënten/ zelfhulpgroep	33,7%
overig	18,7%

Ook de vakantie die de respondenten in 2010 namen, toont een interessant beeld. Zo blijkt dat 40% van de respondenten niet op vakantie is gegaan in 2010. Dit getal komt ongeveer overeen met de Vlaamse cijfers: in 2008 ging 44% van de Vlamingen niet op vakantie (FOD Economie, 2008).

vakanties in 2010	
vakantie in gezinsverband	35,7%
vakantie met vereniging	8,7%
vakantie met reisorganisatie	5,7%
vakantie met vrienden	11,2%
vakantie alleen	3,0%
vakantie overig	9,8%
geen vakantie	39,8%

#### 4.2.3 Persoonlijke visie op de sociale omgeving

In dit deel wordt gekeken naar de verschillende sociale hulpbronnen die een persoon heeft: steun van familie en vrienden. Daarnaast wordt gekeken naar het begrip dat de respondenten krijgen van de wereld.

De onderstaande tabel toont aan dat 25% van de respondenten geen of weinig steun ontvangt van familie, terwijl 20% geen of weinig steun ontvangt van vrienden. Een van de leden van de focusgroep bevestigt dit en noemt *de invloed van de ziekte op relaties met partners en vrienden desastreus*. Daar staat tegenover dat bijna 60% van de respondenten wel steun ontvangt van familie en 50% van vrienden. Er is een zeer sterk verband tussen de steun die men ontvangt van familie en van vrienden. Dit wil zeggen dat respondenten die aangeven meer steun te ontvangen van vrienden, ook vaak aangeven veel steun te krijgen van familie.

	helemaal mee eens	eerder mee eens	niet eens/ niet oneens	eerder mee oneens	helemaal mee oneens
familie is grote steun	28,1%	26,5%	19,5%	12,0%	13,8%
vrienden zijn grote steun	17,4%	33,0%	29,4%	13,1%	7,0%
wereld is begripvol	5,1%	6,3%	28,5%	26,0%	34,1%

Vervolgens toont de tabel aan dat 11 % van de respondenten van mening is dat de wereld begrijpt wat het is om chronisch ziek te zijn, tegenover 60% van de respondenten die denken dat de wereld dit niet begrijpt.

De drie visies uit de tabel tonen sterke overlappings. Zo zien degenen die meer steun ontvangen van familie en vrienden de wereld vaker als begripvol. Dit betekent dat er groepen mensen zijn die weinig steun krijgen. 12% van de respondenten geeft aan geen of weinig steun te ontvangen van zowel vrienden als familie. 7% van de respondenten beschouwt de wereld ook nog eens als onbegripvol.

#### Overzicht van de sociale omgeving

- 84% van de respondenten is tevreden over het contact dat zij hebben met niet-inwonende familie, vrienden, burens of kennissen. Hierbij blijkt dat hoe meer contact men heeft, hoe meer tevreden men erover is.
- Er is sprake van een actieve groep respondenten die lid zijn van meerdere verenigingen.
- 40% van de respondenten is in 2010 niet op vakantie geweest, 36% is met familie op vakantie geweest.
- 60% van de respondenten ontvangt steun van familie, 50% ontvangt steun van vrienden. 11% van de respondenten denkt dat de wereld begrijpt wat het is om chronisch ziek te zijn.
- Er bestaan sterke overlappings tussen deze factoren. Degenen die meer steun ontvangen van familie en vrienden, zien de wereld vaker als begripvol.
- 12% van de respondenten ontvangt geen steun van familie en vrienden, 7% ziet de wereld daarnaast ook als onbegripvol.



### 4.3 Levensbeschouwing

Een levensbeschouwing is een belangrijke zingevingbron en onderdeel van het zingevingssysteem. Een levensbeschouwing is dan ook van invloed op de zingevingsvragen die gesteld worden. In dit hoofdstuk wordt eerst gekeken naar de rol die de levensbeschouwing, religie of spiritualiteit in het leven van de respondenten speelt en hoe vaak men buitenshuis uiting geeft aan de levensbeschouwing. Verder wordt besproken of men hulp ontvangt van de levensbeschouwing bij het omgaan met de ziekte. Tot slot wordt gekeken naar het lidmaatschap van een religieuze vereniging.

Onderstaande tabel toont aan dat voor iets meer dan de helft van de respondenten de religie/spiritualiteit/ levensbeschouwing een belangrijke rol speelt in het leven. Daar staat tegenover dat 22% hier geen of weinig belang aan hecht. Iets meer dan een kwart van de respondenten geeft wekelijks buitenshuis uiting aan hun levensbeschouwing. Dit komt overeen met de 26% die aangeeft dat de levensbeschouwing een belangrijke rol speelt. Aan de andere kant van het spectrum blijkt dat 26% van de respondenten nooit buitenshuis uiting geeft aan de levensbeschouwing. Ook dit komt redelijk overeen met het aantal respondenten dat de levensbeschouwing minder tot helemaal niet belangrijk vindt. Deze twee vergelijkingen worden bevestigd in een sterke relatie tussen de twee: hoe belangrijker de rol van de levensbeschouwing, hoe vaker men hier buitenshuis uiting aan geeft.

	heel erg belangrijk	een beetje belangrijk	niet belangrijk/ niet onbelangrijk	een beetje onbelangrijk	heel erg onbelangrijk
belang levensbeschouwing	25,7%	26,7%	26,0%	6,2%	15,5%

Uit onderstaande tabel blijkt dat 36% van de respondenten geestelijke kracht put uit zijn levensbeschouwing. Hierbij blijkt dat hoe belangrijker de levensbeschouwing gevonden wordt, hoe vaker men hier kracht uit put. Bovenstaande tabel toont aan dat 52% van de respondenten zijn religie, spiritualiteit of levensbeschouwing belangrijk vindt, terwijl slechts 36% aangeeft kracht te putten uit de levensbeschouwing. Bijna 8% van de respondenten geeft aan dat de levensbeschouwing van belang is, maar zegt er geen of weinig kracht uit te putten. Dit betekent dat de levensbeschouwing meer kan doen voor die groep mensen dan nu het geval is.

	helemaal mee eens	eerder mee eens	niet eens/ niet oneens	eerder mee oneens	helemaal mee oneens
levensbeschouwing is grote hulp	16,1%	20,0%	28,4%	11,4%	24,0%

Tot slot bleek uit het vorige hoofdstuk dat 12% van de respondenten lid is van een religieuze vereniging. Hierbij is niet bekend om wat voor soort religieuze vereniging het gaat. Het lidmaatschap van zo'n vereniging heeft verschillende implicaties. Zo speelt de levensbeschouwing een belangrijke rol en geven leden van een religieuze vereniging vaker uiting aan hun levensbeschouwing. Daarnaast blijkt dat leden meer kracht putten uit hun levensbeschouwing dan niet-leden. Hierbij moet in het achterhoofd gehouden worden dat een religie vaak gelijkgesteld wordt aan een godsdienst. Omdat dit in ons onderzoek niet gelijkgesteld wordt, kan dit een invloed zijn hebben op de antwoorden die zijn gegeven.

Er kan geconcludeerd worden dat er een groep van 21% is die de levensbeschouwing belangrijk vindt en er veel mee bezig is. 14% van de respondenten put daarnaast kracht uit de levensbeschouwing en 6% van de respondenten is daarnaast lid van een religieuze vereniging. 1% van de respondenten put al kracht uit de levensbeschouwing omdat zij lid zijn van een religieuze vereniging zonder dat zij de levensbeschouwing belangrijk vinden of er veel tijd aan besteden.

### **Overzicht van de levensbeschouwing**

- Voor 52% van de respondenten is de levensbeschouwing belangrijk. Degenen die de levensbeschouwing belangrijk vinden, uiten dit vaak buitenshuis. Iets meer dan een kwart van de respondenten geeft wekelijks buitenshuis uiting aan hun levensbeschouwing, 26% doet dit nooit.
- 36% van de respondenten put geestelijke kracht uit de levensbeschouwing. Bijna 8% van de respondenten geeft aan dat de levensbeschouwing belangrijk is, maar put hier geen kracht uit.
- 12% van de respondenten is lid van een religieuze vereniging.
- 21% van de respondenten vindt de levensbeschouwing belangrijk en is er wekelijks mee bezig. 14% ontvangt daarnaast hulp van de levensbeschouwing. 6% van de respondenten is daarnaast lid van een religieuze vereniging.
- 1% van de respondenten put kracht uit de levensbeschouwing omdat zij lid zijn van een religieuze vereniging zonder dat zij de levensbeschouwing belangrijk vinden of er vaak uiting aan geven.

## 4.4 Zingeving

In dit hoofdstuk wordt in het kwantitatieve gedeelte eerst ingegaan op het belang van zingeving. Dit wordt gedaan door te kijken naar de aanwezigheid van en het zoeken naar zingeving. Ook wordt er ingegaan op hoe vaak en met wie men praat over zin en ziekte. Afsluitend wordt gekeken of men tevreden is over de frequentie waarmee men over deze twee zaken praat. In het tweede deel van dit hoofdstuk wordt vanuit kwalitatief oogpunt besproken wat die zingeving voor de respondenten inhoudt.

### 4.4.1 Kwantitatief – belang en aanwezigheid van zingeving

De onderstaande tabel geeft weer in hoeverre zingeving een rol speelt in het leven van de respondenten. Voor 47% van de respondenten is zingeving expliciet aanwezig in het leven, 51% van de respondenten is expliciet op zoek naar zingeving. Hierbij is sprake van een omgekeerde relatie: degenen bij wie zingeving al aanwezig is, zijn minder op zoek naar zingeving.

	zeer aanwezig	aanwezig	niet aanwezig/ niet onaanwezig	niet aanwezig	helemaal niet aanwezig
aanwezigheid van zingeving	11,7%	35,5%	37,8%	11,7%	3,4%
zoeken naar zingeving	12,4%	38,4%	31,7%	14,3%	3,2%

Ook is gepeild naar hoe vaak men praat over ziekte en de zin van het of hun leven. 83% van de respondenten gaf aan minstens een keer per maand over hun ziekte praten. Slechts 9% praat nooit over hun ziekte. 61% van de respondenten praat minstens een keer per maand over zin. Een kwart van de respondenten praat nooit over zin.

Als we dan kijken naar met wie men over de ziekte praat, valt op dat ongeveer drie kwart van de respondenten hierover praat met vrienden en familie, alsook met professionele hulpverleners. De andere categorieën scoren lager: 23% praat over de ziekte met andere zieken, 13% met vrijwilligers en 12% met geestelijke verzorgers, waarmee in dit onderzoek pastoraal werkers of andere levensbeschouwelijke begeleiders worden bedoeld.

Het praten over de zin van het leven toont een ander beeld. 73% van de respondenten praat nog altijd met familie of vrienden. Slechts 45% praat met professionele hulpverleners, 18% met andere zieken, 13% met geestelijke verzorgers en 10% praat met vrijwilligers over zin.

Daarnaast blijkt dat er over het algemeen méér over de ziekte dan over zin wordt gesproken. Wel blijkt er een relatie te bestaan tussen beide categorieën. Als men vaker over ziekte praat, praat men ook vaker over zin. 15% van de respondenten praat wekelijks over beide zaken. 5% van de respondenten geeft aan nooit over deze twee onderwerpen te praten.

#### 4.4.2 Kwalitatief – inhoud zingeving

Na een overzicht te hebben gegeven van de aanwezigheid van zingeving in het leven van de respondenten, wordt in deze paragraaf gekeken naar de inhoud van die zingeving. Welke zingevingsvragen stelt men en meer algemeen: wat houdt de respondenten bezig?

Dit is onderzocht via een aangepaste versie van het SELE-instrument. Als deel van de vragenlijst werd aan de respondenten gevraagd 20 stellingen aan te vullen met maximaal een zin. Zo kreeg men stellingen voorgelegd als: *‘het belangrijkste voor mij...’*, *‘als ik terugkijk op mijn leven...’* en *‘mijn lichaam...’*

Een diversiteit aan antwoorden is teruggebracht naar zes overkoepelende categorieën: *‘sociale omgang’*, *‘zelf en persoon’*, *‘gezondheid en lichaam’*, *‘activiteiten’*, *‘dagelijks leven’* en ten slotte *‘bovenpersoonlijke’*. Deze categorieën staan niet op zichzelf en overlappen elkaar vaak. Zo kwam het regelmatig voor dat een antwoord in verschillende categorieën past. Op de stelling *‘het zou fijn zijn als...’* antwoordt een van de respondenten bijvoorbeeld *‘...ik vaker op vakantie kan gaan, de pijn houdt mij tegen’*. Op vakantie gaan hoort bij *activiteiten*, pijn hoort echter bij *gezondheid en lichaam*. Bij dit soort antwoorden is de meest logische categorie gekozen.

Hieronder worden eerst de zes categorieën toegelicht. Vervolgens worden de stellingen in groepjes besproken.

##### 4.4.2.1 Categorieën

*Sociale omgang*: bij de sociale omgang wordt alles wat met relaties te maken heeft bedoeld. Het gaat hier dus niet alleen om de relaties, maar ook over hoe men hierover denkt. Hoe men zich voelt in contact met anderen, of men goed of niet goed is in het leggen van contacten, enz.

*Zelf en persoon*: het gaat hierbij over hoe en wat men denkt over zichzelf, wat voor emoties men heeft en wat de gemoedstoestand is van dat moment. Ook worden vaak bepaalde eigenschappen genoemd.

*Gezondheid en lichaam*: hierbij wordt alles wat met de gezondheid of het lichaam van de respondenten te maken heeft bedoeld. Dit kan gaan over pijn, mobiliteit of ziekte, maar het kan ook gaan over afvallen.

*Activiteiten*: deze categorie omvat alles waarmee de respondenten zich bezighouden, wat ze willen doen, of waaraan ze denken. Het gaat hier o.a. over hobby's, werk, reizen, maar het kan ook gaan om een droom vervullen of najagen.

*Dagelijks leven*: hier gaat het om alledaagse dingen. Vaak zijn dit zaken die de respondenten niet in de hand hebben, maar waar zij wel mee moeten omgaan, zoals de financiën of de woonsituatie.

*Bovenpersoonlijke*: in deze categorie gaat het om zaken die groter zijn dan de respondenten zelf. Dit kan gaan om bepaalde waarden, de maatschappij, geloof, enz. Alles wat de respondent en diens directe omgeving overstijgt.

#### 4.4.2.2 Stellingen

De 20 stellingen worden verdeeld in vier groepen afhankelijk van de intonatie van de stellingen. Het gaat hier om positieve, negatieve, neutraal gekleurde en bijzondere stellingen. Per stelling wordt vervolgens aangegeven waarover de antwoorden gaan. Hierbij worden de meest genoemde categorieën het eerst genoemd, waarna de categorie die daarna het vaakst genoemd is wordt besproken. Als een bepaalde categorie zelden genoemd wordt, is deze buiten beschouwing gelaten.

##### Positieve stellingen

Bij de stelling '*ik voel mij goed als...*' kiest 30% van de respondenten voor de *sociale omgang*. Daarbij gaat het vooral over bij familie of vrienden zijn, of gewoon over sociaal contact. *Het dagelijks leven* is goed voor 21% van de antwoorden. Hierbij gaat het vaak over het weer of over een bepaalde plek waar men zich goed voelt. Bij *activiteiten* (18%) variëren de antwoorden van werken, tot creatief bezig zijn, tot televisie kijken. Bij *gezondheid en lichaam* (18%) heeft men het over minder lichamelijke klachten.

De stelling '*het belangrijkste voor mij is ...*' geeft een sterk signaal: ongeveer de helft van de respondenten vindt de *sociale omgang* het belangrijkste. Het gaat hierbij vooral om familie, maar er worden ook sociale zaken als geborgenheid en liefde genoemd. Vervolgens wordt *gezondheid en lichaam* door 18% van de respondenten genoemd. Bij *zelf en persoon* (14%) gaat het vooral om gelukkig zijn of zich goed voelen. Binnen *activiteiten* (8%), *dagelijks leven* (7%) en *bovenpersoonlijke* (5%) zijn respectievelijk werk, rust en harmonie en de waarden eerlijkheid en respect het belangrijkste.

53% van de respondenten geeft bij de stelling '*ik ben trots op...*' familie aan. 31% van de respondenten geeft aan trots te zijn op zichzelf en op dat wat is overwonnen en bereikt. Binnen *activiteiten* (13%) worden het werk of de ondernemingen veel genoemd.

Bij de stelling '*ik ben goed in...*' spreken de respondenten zowel over *activiteiten* (41%) als over de *sociale omgang* (40%). Vooral het beschikken over een bepaalde sociale vaardigheid zoals luisteren wordt vaak genoemd. Bij *activiteiten* lopen de antwoorden uiteen, van creativiteit tot het huishouden, van hobby's tot het organiseren van dingen. Bij *zelf en persoon* (17%) blijken de antwoorden negatiever, zo geeft een kleine groep aan nergens goed in te zijn.

De stelling '*het zou fijn zijn als...*' wordt vooral ingevuld binnen de categorieën *sociale omgang* (32%) en *gezondheid en lichaam* (28%). Vooral het omgaan met familie, het hebben van een relatie of meer sociale contacten zijn belangrijk. Bij *gezondheid en lichaam* wordt geen pijn of andere lichamelijke klachten hebben of weer zoals vroeger zijn genoemd. Daarnaast wordt het bij *activiteiten* (13%) fijn gevonden te kunnen werken of reizen. Bij *dagelijks leven* (11%) worden vooral betere financiën vermeld. Een aantal respondenten denkt bij *bovenpersoonlijke* (10%) verder dan zichzelf en vindt het fijn als het goed gaat met anderen.

Concluderend kan gezegd worden dat bij de positieve stellingen de *sociale omgang* zeer belangrijk is. Vooral de familie speelt hierbij een grote en positieve rol.

## Negatieve stellingen

Bij de stelling '*ik vind het moeilijk om...*' kiest 28% voor de categorie *gezondheid en lichaam*. Het gaat hierbij vooral om de lichamelijke beperkingen en het omgaan met de pijn. Bijna even vaak wordt voor de *sociale omgang* (27%) gekozen. Vooral alleen zijn, sociale contacten leggen en communiceren worden moeilijk bevonden. 20% van de respondenten kijkt naar zichzelf, hierbij gaat het om bepaalde aspecten van de ziekte, zoals de aanvaarding en de afhankelijkheid die gepaard gaat met het ziek zijn. Bij *activiteiten* (19%) worden vooral het niets doen of juist de uitvoering van bepaalde moeilijke activiteiten vermeld.

'*Ik ben bang...*' geeft wederom het belang van de *sociale omgang* (31%) aan. Men is bang alleen te zijn of een geliefde te moeten missen. Ten tweede is 22% van de respondenten vooral bang voor de gezondheid, van operaties tot pijnen. Bij het *dagelijks leven* (19%) worden vaak de toekomst en de financiën vermeld. Bij *zelf en persoon* (13%) is men vooral bang voor afhankelijkheid, of juist voor helemaal niets. Tot slot is 13% bang voor iets *bovenpersoonlijks*. Hierbij gaat het vooral om de dood of de natuur.

Ook bij de stelling '*ik voel mij ongelukkig als ...*' is de *sociale omgang* (45%) belangrijk. Daarbij gaat het vooral om problemen met de familie, onbegrip van de sociale contacten en het alleen of eenzaam zijn. Daarnaast voelt 16% van de respondenten zich bij *activiteiten* ongelukkig als men dingen niet kan doen of men niets te doen heeft. 14% van de respondenten noemt de problematiek in verband met *gezondheid en lichaam*. Bij *bovenpersoonlijke* (11%) wordt een slechte maatschappij of in een luchtigere toon slecht weer genoemd. Daarnaast voelt men zich bij *zelf en persoon* (10%) ongelukkig als men teveel denkt of piekert.

Bij '*mijn zwakheden zijn...*' spreekt 63% over zichzelf, waarbij het vooral gaat over bepaalde eigenschappen waarmee men niet tevreden is, zoals overgevoeligheid, geen grenzen kunnen stellen of ongeduld. Een sterke tweede plek wordt ingenomen door *gezondheid en lichaam* (23%), waarbij vooral de lichamelijke beperkingen genoemd worden. Een klein aantal mensen geeft bij *sociale omgang* (10%) aan teveel bezig te zijn met anderen.

Tot slot spreekt 32% van de respondenten bij de stelling '*ik vrees dat ik...*' over hun gezondheid en lichamelijke beperkingen. Ten tweede wordt binnen *zelf en persoon* (24%) vooral gevreesd voor afhankelijkheid, emotionele onbalans en het ontmoedigd raken. Bij *sociale omgang* (12%) vreest men vooral dat er iets zal gebeuren met de familie en men vreest eenzaamheid. Bij *dagelijks leven* (11%) wordt gevreesd voor de financiën. 11% van de respondenten vreest voor het *bovenpersoonlijke*, hierbij gaat het vooral om de tijd, de toekomst en de dood. Tot slot wordt bij *activiteiten* (11%) vooral gevreesd voor het niet meer in staat zijn om alles te kunnen doen.

Concluderend kan gezegd worden dat bij de negatieve stellingen de meningen meer verdeeld zijn. Hier worden drie categorieën veel genoemd: *sociale omgang*, *gezondheid en lichaam* en *zelf en persoon*. De invulling van *sociale omgang* is hier anders dan bij de positieve stellingen, het gaat hier vooral om het alleen zijn of problemen hebben met de familie en geliefden. Daarnaast vreest men voor de gezondheid en is men bij *zelf en persoon* kritisch over eigenschappen bij zichzelf of afhankelijkheid door de ziekte.



## Neutrale stellingen

'*In de komende jaren...*' is 29% van de respondenten met zichzelf bezig. Men wil genieten en gelukkig zijn en zich (emotioneel) verbeteren of ontwikkelen. Daarnaast is *gezondheid en lichaam* voor 28% van de respondenten belangrijk. Men wil gezond zijn en minder lichamelijke klachten hebben, ook wil men lichamelijk bezig blijven. Ten derde is men bij *activiteiten* (17%) van plan te gaan reizen en meer of juist minder te gaan werken. 16% van de respondenten kiest voor het *dagelijks leven*, waarbij men gewoon wil doorgaan zoals men al leeft, of het leven juist anders wil inrichten. Daarnaast is men van plan de woonsituatie aan te passen. Bij *sociale omgang* (9%) wil men vooral met familie of vrienden genieten.

Bij de stelling '*het doel dat ik in mijn leven wil bereiken...*' gaat het bij bijna de helft van de antwoorden over *zelf en persoon*. Zij geven vooral aan gelukkig te willen zijn of te willen genieten. Ook hebben velen geen doel, of geven ze aan dat dit niet bereikbaar is. Daar staat tegenover dat voor enkele respondenten het doel al bereikt is. Daarnaast worden aanvaarding en zelfstandigheid genoemd. Ten tweede wil men bij *sociale omgang* (18%) vooral met familie of vrienden bezig zijn. Ten derde en ten vierde worden *gezondheid en lichaam* (11%) en *activiteiten* (9%) genoemd: men wil gezond zijn en werken en dingen kunnen (blijven) doen. Tot slot wil men bij het *dagelijks leven* (7%) gewoon blijven leven en oud worden.

Bij de stelling '*als ik terugkijk op mijn leven...*' geeft bij de categorie *zelf en persoon* (55%) het grootste deel van de respondenten aan gelukkig te zijn of het goed gehad te hebben. Een kleinere groep geeft aan niet tevreden of verdrietig te zijn, sommigen spreken zelfs van een mislukking of fiasco. Bij *activiteiten* (18%) wordt vooral aangegeven dat men bepaalde zaken anders zou doen. Bij *dagelijks leven* (13%) heeft men vooral veel meegemaakt. Tot slot kiest 10% voor *gezondheid en lichaam*. Hier wordt vaak aangegeven dat het leven goed was, tot het moment van de ziekte.

Ook bij de stelling '*later wil ik...*' antwoordt 51% van de respondenten binnen de categorie *zelf en persoon*. De meerderheid hiervan geeft aan vooral gelukkig of tevreden te willen zijn. Een tweede groep wil daar nu niet aan denken of wil vooral in het nu leven. Een derde groep wil vooral krachtig zijn en zelfstandig blijven. Binnen *sociale omgang* (16%) wil men zich met de familie bezighouden. De 12% die voor *activiteiten* kiest, wil vooral reizen of werken. Bij *gezondheid en lichaam* (11%) wil men vooral geen lichamelijke klachten hebben.

Bij de stelling '*als ik alleen ben...*' spreekt maar liefst 67% van de respondenten over zichzelf. Hierbinnen gaat het grootste gedeelte piekeren, is men ongelukkig of triest, of wordt men depressief. Daar staat een kleinere groep tegenover die aangeeft zich juist goed of gelukkig te voelen als men alleen is. Bij *activiteiten* (17%) zijn de respondenten vaak bezig met een hobby of studie. Daarnaast willen sommigen zichzelf gewoon bezighouden. Bij *sociale omgang* (13%) wordt vooral aangegeven dat men zich eenzaam te voelt of dat men juist op zoek gaat naar sociaal contact.

De stelling '*als ik over mezelf nadenk...*' gaat min of meer over de categorie *zelf en persoon*. Het is logisch dat 82% van de respondenten binnen de categorie antwoordt. Deze antwoorden kunnen opgesplitst worden in negatieve en positieve antwoorden. Een meerderheid geeft aan gelukkig, tevreden of trots te zijn. Iets minder respondenten geven aan niet tevreden of ongelukkig te zijn, of spijt te hebben. Een kleine groep heeft het binnen *activiteiten* (6%) over het werk dat ze gedaan hebben. In *bovenpersoonlijke* (5%) wordt aangegeven nog vragen te hebben.

Tot slot wordt bij de stelling '*ik ben van plan om...*' binnen *zelf en persoon* (61%) aangegeven dat men vooral gelukkig wil zijn, wil genieten, volhouden, vechten of positief wil zijn. Een kleinere groep is afwachting en zal wel zien. Vervolgens wordt in *activiteiten* (18%) aangegeven vooral te willen reizen of een bepaald doel te willen bereiken. Bij *gezondheid en lichaam* (11%) wordt aangegeven zich lichamelijk meer te willen inspannen of beter te willen worden. 7% geeft bij *sociale omgang* aan zich vooral bezig te willen houden met de familie.

Opvallend veel van de antwoorden gaan bij de neutrale stellingen over de respondenten zelf. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de stellingen vaak vragen om een reflectie over de tijd heen en erg persoonlijk zijn. Veel respondenten hebben hierbij vooral naar zichzelf gekeken. Bij veel stellingen valt een onderscheid te maken tussen positieve en negatieve antwoorden. Sommige van de respondenten gaan ervoor en willen het beste van het leven maken. Een ander deel is kritischer en lijkt erg negatief te zijn.

### Bijzondere stellingen

Als laatste worden de bijzondere stellingen toegelicht. Deze zijn bijzonder omdat de antwoorden niet binnen de hierboven gebruikte categorieën opgesplitst kunnen worden vanwege de specificiteit van de vraag. De antwoorden zijn daarom opgesplitst naargelang de mate van positiviteit. Lopend van *sterk positief* over *positief*, *neutraal*, *negatief* tot *sterk negatief*.

Geen van de respondenten geeft bij de stelling '*ik voel mij vaak...*' een antwoord dat als *sterk positief* opgevat kan worden. 14% van de respondenten geeft een *positief* antwoord, vooral bestaande uit goed, tevreden of gelukkig. 4% van de respondenten geeft *neutrale* antwoorden vooral bestaande uit gemengde antwoorden. Maar liefst 68% van de respondenten geeft een *negatief* antwoord. Gaande van eenzaam en alleen over moe, zwak of oud tot ongelukkig of niet goed. Tot slot geeft 15% een *zeer negatief* antwoord. Hierbij voelt men zich depressief, overbodig of hopeloos.

Bij de stelling '*mijn lichaam...*' geeft slechts 4% van de respondenten aan *zeer tevreden* te zijn. 14% geeft aan *positief* te zijn: men heeft vrede met het lichaam of heeft het goed onderhouden. 9% van de respondenten staat *neutraal* tegenover het lichaam en heeft gemengde gevoelens of geeft aan te moeten opladen. Daar staat tegenover dat 65% van de respondenten *negatief* is over zijn lichaam. Hierbij wordt vooral aangegeven dat het lichaam niet doet wat men wil. Ook wordt vaak aangegeven dat het lichaam oud, moe of zwak aanvoelt en voor sommigen gaat het lichaam steeds verder achteruit. Tot slot is 8% van de respondenten *sterk negatief* over zijn lichaam. Zij noemen het lichaam een gevangenis, de vijand of een ramp.

Tot slot geven bij de stelling '*mijn ziekte is...*' vijf mensen een *zeer positief* antwoord. Zij noemen de ziekte een geschenk of een positief keerpunt. 11% van de respondenten is *positief* en noemt zijn ziekte vooral leefbaar, bijkomend of onder controle. Een zeer grote groep (35%) is *neutraal*. Zo wordt enkel de naam van de ziekte genoemd, ziet men de ziekte als een deel van het leven of worden gemengde antwoorden gegeven. Toch is nog 43% van de respondenten *negatief*. Zij geven aan dat de ziekte lastig, moeilijk, beperkend, ongeneeslijk of vermoeiend is. Tot slot geeft een kleine 10% een *zeer negatief* antwoord, zij noemen hun ziekte de vijand, de hel, fataal of ondraaglijk.

Bij de bijzondere stellingen worden opvallend vaak *negatieve* antwoorden gegeven. De stellingen gaan over de aspecten waar de ziekte direct invloed op heeft: de ziekte zelf, het lichaam of hoe men zich voelt. De negatieve antwoorden kunnen dan betekenen dat het lichamelijke aspect van de ziekte veel van de respondenten zwaar valt.



#### 4.4.2.3. Conclusie

Algemeen kan gezegd worden dat de *sociale omgang* voor de respondenten het belangrijkste is. Men is positief als het gaat om familie of andere contacten en negatief als men alleen is of moeilijk contacten legt. Daarnaast blijkt dat de respondenten op reflecterende, soms kritische wijze naar zichzelf kijken. De *gezondheid en het lichaam* blijven een moeilijk punt. Men is vaak negatief over het lichamelijke aspect dat bij de ziekte komt kijken. Daarnaast zijn sommigen zo bezig met deze negatieve lichamelijke aspecten, dat zij andere zaken, zoals sociaal contact, lijken te vergeten. Toch geven sociaal contact en bepaalde activiteiten het merendeel van de respondenten verlichting en afleiding.

Onderstaande tabel toont aan dat deze gegevens binnen het theoretisch kader geplaatst kunnen worden door de zes categorieën binnen het conceptueel model een plaats te geven. De categorie *sociale omgang* hoort heel duidelijk bij de sociale omgeving, het gaat hier immers om hetzelfde onderwerp. De categorie *zelf en persoon* past dan weer perfect binnen de persoonlijke situatie. Daarbij gaat het ook over hoe men over zichzelf denkt. Ook de categorie *gezondheid en lichaam* past binnen de persoonlijke situatie. De ziekte is in dit onderzoek immers een onderdeel van de persoonlijke situatie. De categorie *activiteiten* lijkt een beetje buiten het model te vallen. De behoefte aan activiteiten wordt bevestigd door de leden van de focusgroep. Zij benadrukten *het belang van (kunnen) werken voor chronisch zieken*. Ook de categorie *dagelijks leven* past binnen de persoonlijke situatie. Het gaat hier onder andere over financiën, een onderdeel dat Ganzevoort (2001) als persoonlijke hulpbron beschouwt. Tot slot kan de categorie *bovenpersoonlijke* binnen levensbeschouwing geplaatst worden.

conceptueel model	kwalitatieve categorieën
persoonlijke situatie	zelf en persoon gezondheid en lichaam dagelijks leven
sociale omgeving	sociale omgang
levensbeschouwing	bovenpersoonlijke
-	activiteiten

## Overzicht van zingeving

### Kwantitatief gedeelte

- Bij 47% van de respondenten is zingeving in het leven aanwezig. 51% van de respondenten is op zoek naar zingeving. Hierbij is sprake van een omgekeerde relatie: als de zingeving al aanwezig is in het leven, is men er minder naar op zoek.
- Driekwart van de respondenten praat over hun ziekte met familie en vrienden en professionele hulpverleners, in mindere mate wordt hierover gepraat met andere zieken, vrijwilligers en geestelijke verzorgers.
- 73% van de respondenten praat over zin met familie en vrienden. 45% praat hierover met professionele hulpverleners. Ook hier wordt minder met andere zieken, geestelijke verzorgers en vrijwilligers gepraat.
- Er is sprake van een relatie tussen de twee: als er vaker over de ziekte wordt gepraat, wordt er ook vaker over zin gesproken. 15% van de respondenten praat wekelijks over beide zaken. 5% praat nooit over de twee onderwerpen.

### Kwalitatief gedeelte

- Bij het kwalitatieve gedeelte konden respondenten 20 stellingen aanvullen. Uit deze antwoorden kwamen zes belangrijke categorieën naar voren die goed binnen het conceptueel model passen.

‘Sociale omgang’ past goed binnen de sociale omgeving en is de belangrijkste categorie. De categorie wordt vaak op een positieve manier genoemd als het om familie gaat. Op een negatieve manier wordt eenzaamheid genoemd.

‘Zelf en persoon’ past binnen de persoonlijke situatie en wordt vaak op een kritische, zelf reflecterende wijze genoemd.

‘Gezondheid en lichaam’ past ook binnen de persoonlijke situatie en blijkt voor veel respondenten een moeilijk punt.

‘Activiteiten’ valt buiten het conceptueel model, respondenten geven vaak het belang aan van bezig te blijven of te (kunnen) werken.

‘Dagelijks leven’ hoort bij de persoonlijke situatie, dit wordt minder vaak genoemd en gaat over alledaagse dingen.

‘Bovenpersoonlijke’ wordt ook minder vaak genoemd en past binnen levensbeschouwing.

## 4.5 Ziekenzorg CM

Tot slot wordt gekeken naar wat de respondenten verwachten van Ziekenzorg CM en haar vrijwilligers en medewerkers. Leden van Ziekenzorg CM kregen hierover de meeste vragen voorgelegd: geeft Ziekenzorg CM haar leden voldoende mogelijkheid om te praten over zin en ziekte? Met wie van Ziekenzorg CM zouden de respondenten graag willen praten over deze onderwerpen? Daarnaast wordt gekeken naar de activiteiten die door Ziekenzorg CM georganiseerd worden: hoe vaak neemt men hieraan deel, wat vindt men goed of niet goed en hoe tevreden is men over deze activiteiten. Vervolgens wordt besproken waarom niet-leden niet zijn aangesloten bij Ziekenzorg CM. Tot slot wordt gekeken naar wat zowel de leden als de niet-leden de belangrijkste taken van Ziekenzorg CM vinden, waarbij een vergelijking wordt gemaakt met een onderzoek naar Ziekenzorg CM uit 1991.

### 4.5.1 Deelname en tevredenheid

41% van de leden is van mening dat Ziekenzorg CM voldoende mogelijkheid biedt om over de ziekte te kunnen praten. Een kwart van de leden vindt dat er voldoende mogelijkheid is om te praten over zin. 21% vindt dan weer dat er niet voldoende over de ziekte gepraat kan worden. 28% van de respondenten vindt dat men niet voldoende mogelijkheid krijgt om te praten over zin, bijna de helft heeft hier geen duidelijke mening over. Tussen deze twee variabelen bestaat een sterke relatie: respondenten die vinden dat Ziekenzorg CM voldoende mogelijkheid biedt om te praten over ziekte, vinden dit vaak ook over de mogelijkheden om te praten over zin.

Uit onderstaande tabel blijkt dat de respondenten vooral over de ziekte zouden willen praten met professionals of andere zieken. Toch moeten de andere cijfers niet buiten beschouwing gelaten worden. Tussen deze twee variabelen bestaat een zeer sterke relatie: als mensen bijvoorbeeld met professionals willen praten, mag dit zowel over de ziekte als over de zin van het leven gaan. Dit valt te verklaren vanuit de kwalitatieve gegevens uit hoofdstuk 4.4.2. Daar blijkt dat het praten over de ziekte voor veel respondenten zingevend is.

Met wie van Ziekenzorg CM praten over ziekte en zin	Praten over ziekte	Praten over zin
professionele hulpverleners	58,9%	51,8%
geestelijke verzorgers	28,6%	41,6%
vrijwilligers	33,9%	45,3%
andere zieken	62,5%	67,2%
overig	14,9%	11,7%

Meer dan de helft van de leden doet 1 tot 4 keer per jaar mee aan een activiteit van Ziekenzorg CM. 18% doet nooit mee, 6% meer dan 1 keer per maand. Op het plaatselijk niveau, zijn in het jaar 2010 vooral de informatievergaderingen, ontmoetingssamenkomsten en vormingsactiviteiten populair geweest. Op bovenlokaal niveau hebben respondenten vooral meegedaan aan de weerbaarheidsvorming en informatievergaderingen.

Slechts 3% van de leden is niet tevreden over de activiteiten van Ziekenzorg CM. Dit staat tegenover 56% die dit wel is. Iets meer dan een kwart is van mening dat de activiteiten redelijk zijn. Er bestaat een zeer sterk verband tussen hoe vaak men deelneemt aan activiteiten en de tevredenheid hierover. Mensen die vaker meedoen, zijn over het algemeen ook meer tevreden over de activiteiten, of andersom: mensen die niet tevreden zijn over de activiteiten, zullen minder vaak meedoen.

Daarnaast is gevraagd naar wat men wel en niet goed vindt aan de activiteiten van Ziekenzorg CM. Ten eerste blijkt dat de leden gewoon erg blij zijn met bepaalde activiteiten. Ten tweede worden de activiteiten interessant, informatief of leerzaam genoemd. Ten derde wordt het erg gewaardeerd dat de activiteiten op maat gemaakt zijn voor zieken en dat er rekening gehouden wordt met de beperkingen van de deelnemers. Daar staat tegenover dat men graag zou zien dat er meer en afwisselende activiteiten georganiseerd worden. Ten tweede vormt de afstand of toegankelijkheid voor enkele respondenten een probleem. Ten derde vinden sommigen de inhoud van de activiteiten niet altijd even goed. Wel moet onthouden worden dat een grote meerderheid tevreden is over de activiteiten van Ziekenzorg CM.

Afsluitend blijkt dat degenen die tevreden zijn over de mogelijkheden die Ziekenzorg CM biedt om te praten over ziekte en zin vaak ook tevreden zijn over de activiteiten die georganiseerd worden. Men zou dus kunnen stellen dat er een groep is die over het algemeen tevreden is over Ziekenzorg CM en een kleinere groep die dit niet is.

Van de niet-leden geeft 4% van de respondenten aan nog nooit van Ziekenzorg CM te hebben gehoord. Bij de vraag waarom degenen die er wel van gehoord hadden geen lid zijn van Ziekenzorg CM, gaf 35% aan geen interesse of een negatief beeld te hebben van de organisatie. 12% is geen lid wegens het programma-aanbod. 22% is geen lid wegens een beperkte mobiliteit en 16% wegens drempelvrees.

Hoewel de vraagstelling anders geformuleerd is en andere antwoordcategorieën gebruikt zijn, kan hierbij een vergelijking gemaakt worden met een onderzoek naar Ziekenzorg CM uit 1991 (Hedebouw, G., e.a.). De onderzoekers hebben ook eenzelfde onderscheid gemaakt tussen leden en niet-leden van Ziekenzorg CM. De leeftijden van de chronisch zieken liepen hier echter van 20 tot 90+. 17% van de niet-leden uit dat onderzoek gaf aan nog nooit van de organisatie te hebben gehoord. Van degenen die er wel van hadden gehoord, gaf 51% aan geen interesse te hebben, 24% van de respondenten gaf aan nog niet uitgenodigd te zijn, 10% was geen lid wegens een beperkte mobiliteit of praktische problemen, 6% was geen lid wegens drempelvrees.

#### 4.5.2 Verwachtingen

Aan de hand van een lijst met activiteiten is gekeken naar wat de leden en niet-leden van Ziekenzorg CM de belangrijkste taken van de organisatie vinden.

	Leden	Niet-leden
1	Opkomen voor de gemeenschappelijke belangen van chronisch zieken tegenover pers, politici, enz.	Opkomen voor de gemeenschappelijke belangen van chronisch zieken tegenover pers, politici, enz.
2	Chronisch zieken in contact brengen met andere chronisch zieken tijdens bijeenkomsten.	Informatie en voorlichting bieden.
3	Informatie en voorlichting bieden.	Bemiddelen, hulp inroepen, ombudsman zijn.

Als gekeken wordt naar de verschillen, blijkt dat leden geïnteresseerd zijn in contact met andere chronisch zieken, terwijl niet-leden alleen administratieve en begeleidende activiteiten noemen. Dit bevestigt het beeld dat geschetst werd bij de sociale omgeving. Hier praatten leden van Ziekenzorg CM ook met andere zieken over zin en ziekte, terwijl de niet-leden dit veel minder deden en het vooral bij familie en vrienden hielden. Hier blijkt dus dat het verminderde contact met lotgenoten niet alleen komt door een gebrek aan mogelijkheden, maar mogelijk ook omdat dit contact door de niet-leden minder belangrijk wordt gevonden.

Het onderzoek uit 1991 (Hedebouw, G., E.A.) toont een ander beeld.

	Leden	Niet-leden
1	Gewone huisbezoeken	Gewone huisbezoeken
2	Contact met zieken op bijeenkomsten	Uitstappen
3	Uitstappen	Informatie verstrekken

De gemeenschappelijke belangen behartigen kreeg bij de leden en de niet-leden in 1991 slechts een gedeelde negende plaats. Informatie verstrekken werd ook toen door niet-leden belangrijk gevonden, het kreeg een derde plaats. Voor de leden was informatie verstrekken minder belangrijk, het kreeg slechts een gedeelde zesde plaats. Contact met zieken op bijeenkomsten werd door de leden in 1991 ook al belangrijk gevonden en kreeg een tweede plaats, maar kreeg bij de niet-leden een vijfde plaats. Bemiddelen tussen zieken en diensten werd minder belangrijk gevonden dan nu, het kreeg bij de leden een negende en bij de niet-leden een zevende plaats. Er is een verschuiving te zien: zowel leden als niet-leden vinden de contacten die Ziekenzorg CM verzorgt minder belangrijk dan vroeger, in 2011 worden vooral de informatieve en begeleidende taken belangrijk gevonden.

Net als bij de dataset kwam ook bij de focusgroep naar voren dat de respondenten *behoefte hebben aan informatie en begeleiding*. Daarbij werd gezegd dat *begeleiding nodig is vanaf het moment dat men te horen krijgt dat men chronisch ziek is*. Ook de sociale omgeving wordt hierbij genoemd: *hoe moet men het nieuws vertellen aan familie en de situatie uitleggen aan kinderen?*

Daarbij blijkt een sterk verschil te bestaan tussen de ziektes. Als men een veel voorkomende en erkende ziekte heeft, is deze informatie en begeleiding vaak in orde. Bij ziektes die minder bekend zijn en minder voorkomen is de begeleiding vaak niet voldoende. De leden van de focusgroep gaven aan dat men *bij een minder voorkomende of niet-erkende ziekte daarnaast ook minder begrip en steun ontvangt van de sociale omgeving.*

Ook het *bemiddelen* en een *ombudsman zijn* wordt letterlijk in de focusgroep genoemd. Zo zijn de deelnemers bijna allemaal *ontevreden over bepaalde artsen die niet alle benodigde informatie geven. Een derde persoon of hulpdienst met wie rustig de voor- en nadelen van medicijngebruik en andere medische zaken besproken kunnen worden,* zien de deelnemers hier als mogelijke oplossing.

Bij het in contact brengen met andere chronisch zieken wordt vermeld dat het belangrijk is *gemengde groepen te creëren.* Enkele leden van de focusgroep gaven namelijk aan *vaak bij oudere mensen te zitten,* wat niet altijd gewaardeerd wordt.

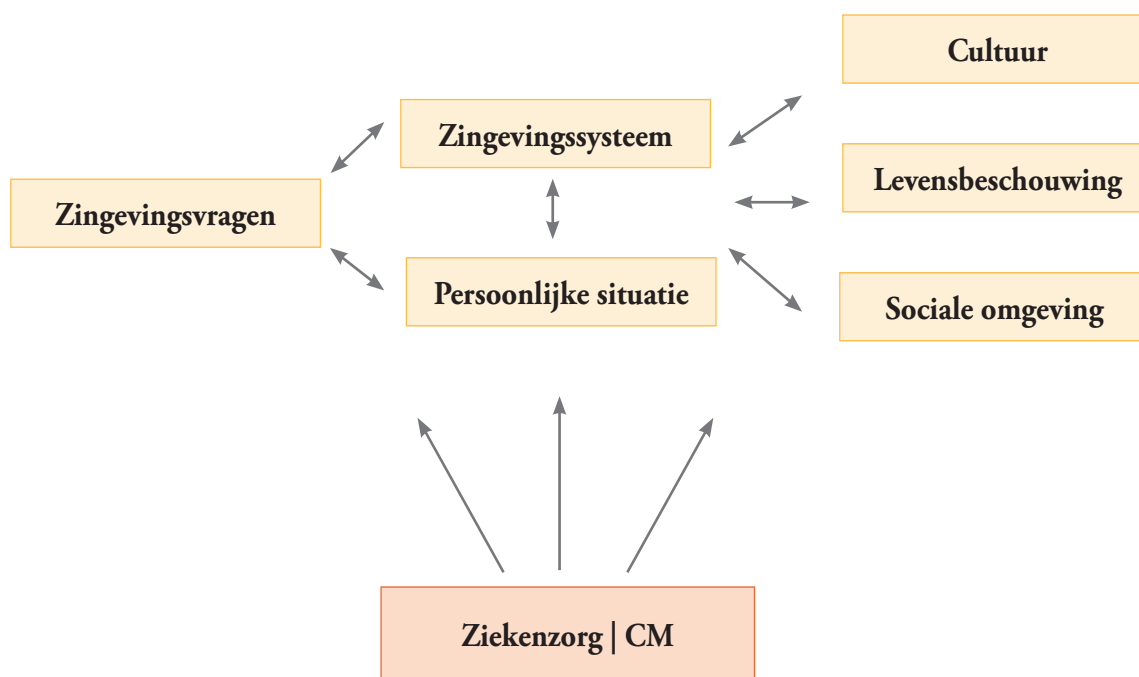
### Overzicht van Ziekenzorg CM

- 21% van de respondenten is van mening dat Ziekenzorg CM niet voldoende mogelijkheid biedt om over de ziekte te praten. 28% vindt dat er niet voldoende gepraat kan worden over zin.
- De respondenten geven aan met professionele hulpverleners (59%), geestelijke verzorgers (29%), vrijwilligers (34%) en andere chronisch zieken (63%) over hun ziekte te willen praten. Ook over zin wil men met deze groepen praten, al liggen de percentages iets anders: hulpverleners (52%), geestelijke verzorgers (42%), vrijwilligers (45%) en andere chronisch zieken (67%).
- 56% van de respondenten is tevreden over de activiteiten van Ziekenzorg CM. 27% vindt de activiteiten redelijk en 3% is er niet tevreden over. Respondenten die minder tevreden zijn over de activiteiten, doen er ook minder aan mee.
- Er is sprake van een overlapping tussen deze factoren. Respondenten die niet tevreden zijn over het aanbod betreffende praten over zin en ziekte, zijn ook minder tevreden over de andere activiteiten.
- Niet-leden hebben verschillende redenen om zich niet aan te sluiten bij Ziekenzorg CM. 35% heeft geen interesse of heeft een negatief beeld van de organisatie. 12% is geen lid wegens het programma-aanbod. 22% is geen lid wegens de beperkte mobiliteit en 16% is geen lid wegens drempelvrees.
- Leden van Ziekenzorg CM vinden opkomen voor gemeenschappelijke belangen van chronisch zieken, het in contact brengen met andere chronisch zieken en informatie en voorlichting bieden de belangrijkste taken van Ziekenzorg CM.
- Onderzoek naar Ziekenzorg CM uit 1991 geeft een ander beeld. Toen vonden leden gewone huisbezoeken, contact met zieken op bijeenkomsten en uitstappen het belangrijkste.
- Niet-leden vinden het in contact brengen met andere chronisch zieken minder belangrijk en zijn van mening dat Ziekenzorg CM ook moet bemiddelen, hulp moet inroepen en een ombudsman moet zijn.
- In 1991 vonden niet-leden gewone huisbezoeken, uitstappen en informatie verstrekken de belangrijkste taken van Ziekenzorg CM.
- In de focusgroep kwam naar voren dat chronisch zieken nood hebben aan informatie, begeleiding, bemiddeling en een ombudsman.
- Bij het in contact brengen met chronisch zieken wordt aangegeven dat te grote leeftijdsverschillen tussen de chronisch zieken vermeden moeten worden.
- Bij niet-erkende en minder voorkomende ziektes is vaak sprake van een slechtere begeleiding en minder begrip.

## 5. Thematische uitdieping

Nadat in de vorige hoofdstukken de resultaten per concept zijn behandeld, worden in dit hoofdstuk de verbanden tussen de verschillende concepten van het model besproken. Dit wordt gedaan door bij zes belangrijke onderdelen de relaties met de rest van het model te bekijken. Allereerst wordt gekeken naar de aanwezigheid van en het zoeken naar zingeving. Vervolgens worden de leeftijd van de respondenten en de duur van de ziekte besproken. Ten vierde wordt het lidmaatschap van Ziekenzorg CM bekeken. Daarna wordt gekeken naar de zichtbaarheid van de ziekte en het begrip dat dit oproept. Tot slot wordt gekeken naar het sociaal contact met niet-inwonenden en de tevredenheid hierover.

Ter herinnering: in het conceptueel model worden verschillende concepten aan elkaar gelinkt. Hierbij zijn de persoonlijke situatie en het zingevingssysteem rechtstreeks van invloed op de zingevingvragen. De maatschappelijke context, bestaande uit de cultuur, de levensbeschouwing en de sociale omgeving, heeft via de persoonlijke situatie en het zingevingssysteem dan weer invloed op de zingevingvragen. Zowel de cultuur als het zingevingssysteem zijn wegens tijdsbeperkingen buiten beschouwing gelaten en zullen ook in dit hoofdstuk niet besproken worden.



### 5.1 Aanwezigheid van en zoeken naar zingeving

Door het gebruik van het conceptueel model is men er bij dit onderzoek vanuit gegaan dat de concepten persoonlijke situatie, sociale omgeving en levensbeschouwing invloed uitoefenen op de zingevingvragen van de respondenten. Uit de vele verbanden die bestaan tussen deze concepten blijkt dit inderdaad het geval te zijn.



### Persoonlijke situatie

Ten eerste blijken de socio-demografische gegevens geen invloed uit te oefenen op de zingeving van de respondenten. De ziekte toont meer verbanden. Zo blijkt dat respondenten die buitenshuis mobieler zijn meer zin geven aan hun leven. Daarnaast is ook de impact van de ziekte van belang: als de impact groter is, blijkt men minder zin te geven aan het leven. Er kan dus gesteld worden dat hoe ernstiger de ziekte het leven ontregelt, hoe meer behoefte er is aan zingeving omdat deze minder aanwezig is. Verder blijkt dat respondenten die tevreden zijn over de contacten die zij hebben betreffende gezondheid ook meer zin geven aan het leven. Opvallend is hierbij dat respondenten die meer contact hebben betreffende hun geestelijke – psychologische – gezondheid, juist meer op zoek zijn naar zingeving. Een mogelijke verklaring hiervoor kan zijn dat respondenten die meer op zoek zijn naar zingeving deze trachten te vinden bij hulpverleners die hen kunnen helpen met de geestelijke gezondheid.

Ook voor de manier waarop men in het leven staat is er een groot verband met zingeving. Mensen die tevreden zijn met het leven dat ze hebben, geven meer zin aan hun leven. Verder zijn respondenten die meer zin geven aan hun leven een stuk positiever, meer open over de ziekte en minder geïsoleerd. Daarnaast hebben ze ook de ziekte meer aanvaard. Tegenovergesteld geldt dat respondenten die meer op zoek zijn naar de zin van hun leven ook minder tevreden en positief zijn. Daarnaast hebben zij de ziekte minder aanvaard en voelen zij zich meer geïsoleerd.

### Sociale omgeving

Ten tweede is de sociale omgeving van groot belang voor de zingeving van respondenten. Respondenten die tevreden zijn over het contact dat zij hebben met niet-inwonenden geven vaak meer zin aan hun leven. Daarbij geldt dat hoe meer contact men heeft met niet-inwonenden, hoe meer zin men geeft aan het leven. Ook de steun van familie en vrienden is hier van invloed. Hoe meer steun men ontvangt, hoe meer zingeving men heeft. Daarnaast geldt dat ook de hulp van professionals als zingevend ervaren wordt.

### Levensbeschouwing

Ten derde heeft de levensbeschouwing invloed op de zingeving. Zo blijkt dat hoe belangrijker de levensbeschouwing is, hoe meer zin men geeft aan het leven. Daarbij blijkt dat degenen die kracht putten uit hun levensbeschouwing ook meer zin weten te geven aan hun leven. Opvallend is hier dat zoeken naar zingeving bijna dezelfde verbanden toont. Hoe belangrijker de levensbeschouwing is en hoe vaker men hier buitenshuis uiting aan geeft, hoe vaker men op zoek is naar zingeving. Dit houdt voor veel respondenten waarschijnlijk op zodra de levensbeschouwing daadwerkelijk een geestelijke steun is. Respondenten die aangeven kracht te putten uit de levensbeschouwing geven namelijk minder vaak aan op zoek te zijn naar zin. Deze respondenten zoeken dus niet meer naar zingeving, maar geven al zin aan het leven. Verder blijkt dat degenen die op zoek zijn naar zingeving, ook vaker met geestelijke verzorgers over zin praten.

Deze verbanden zijn een bevestiging en uitbreiding van het conceptueel model. De drie hulpbronnen, zijnde persoonlijke situatie, sociale omgeving en levensbeschouwing, blijken niet alleen indirect van belang voor de zingeving van de respondenten, ook rechtstreeks zijn zij een mogelijke bron van zingeving.

## 5.2 Leeftijd van de respondenten

Ten tweede is gekeken naar de leeftijd van de respondenten. Hierbij zijn opvallend weinig verbanden te vinden.

Op socio-demografisch vlak blijkt dat hoe jonger men is, hoe hoger men is opgeleid. Ook blijkt dat jongere respondenten vaker samenwonen of gehuwd zijn. Hoe ouder men is, hoe vaker men dus gescheiden of verweduwd is. Dit lijkt logisch, want als men ouder wordt is er demografisch gezien meer kans op een gebroken relatie of een gestorven partner.

Inhoudelijk bestaan er twee verschillen. Allereerst blijkt dat hoe ouder men is, hoe vaker men lid is van een socio-culturele vereniging. Daarnaast voelen de oudere respondenten zich vaker betrokken bij het rooms-katholicisme. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat het kerkbezoek in Vlaanderen vanaf 1967 steeds is afgenomen (Hooghe, Quintelier, Reeskens, 2006:115). Wellicht is dit kerkbezoek al eerder beginnen dalen, maar omdat het kerkbezoek op gewestelijk niveau vanaf 1967 werd bijgehouden, kan hierover niets gezegd worden. Deze daling van het kerkbezoek kan een invloed gehad hebben op de opvoeding van de respondenten. Men zou dus over het algemeen kunnen stellen, uitzonderingen daargelaten, dat hoe ouder men is, hoe katholieker men is opgevoed.

Er blijken dus weinig verschillen te bestaan die te maken hebben met de leeftijd. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat onze doelgroep bestaat uit één generatie. Men is geen oudere, maar is wel volwassen. Men heeft de tweede wereldoorlog niet meegemaakt, maar behoort ook niet tot de jongere internetgeneratie. Er zou dus gesproken kunnen worden van een tussengeneratie die, wellicht door het ziek zijn, qua leefwereld en zingeving veelal op hetzelfde niveau zit.

## 5.3 Duur van de ziekte

Ten derde is gekeken naar hoelang men al ziek is. Ook hier blijken weinig relevante verschillen te bestaan.

Allereerst blijkt dat hoe langer de respondenten ziek zijn, hoe meer zij zich betrokken voelen tot het rooms-katholicisme. Dit heeft echter niet te maken met de leeftijd omdat er geen verband bestaat tussen hoe lang men ziek is en hoe oud men is. Het is goed mogelijk dat mensen die ziek zijn zich op een gegeven moment meer tot hun levensbeschouwing, in dit geval het rooms-katholicisme, richten. In het theoretisch kader is immers besproken dat een levensbeschouwing een factor is die de ziekte en zo de zingeving kan beïnvloeden. Daarnaast blijken respondenten die langer ziek zijn, ook vaker lid te zijn van een vakbond. Ook blijkt dat hoe langer men ziek is, hoe vaker men in 2010 met een vereniging op vakantie is geweest. Tot slot blijken degenen die langer ziek zijn ook vaker lid te zijn van Ziekenzorg CM. Dit kan wellicht verklaard worden doordat zij langere tijd begaan zijn met hun ziekte en daardoor meer tijd hebben gehad om zich erin te verdiepen en lid te worden van een organisatie die zich daarop focust.

Afsluitend kan ook hier gezegd worden dat de duur van de ziekte minder van belang is voor de leefwereld en de zingevingsvragen dan verwacht. Dit wordt bevestigd door een van de deelnemers aan de focusgroep: *“het leven is vanaf het begin af aan anders en de knop moet om.”* De rest van de focusgroep ziet dit echter anders. Een deelnemer vertelde dat *het jaren heeft gekost voordat het positieve uit zichzelf gecreëerd kon worden*. Een ander is het daarmee eens en vertelt toch *een aantal jaren bezig te zijn geweest voordat überhaupt beseft werd wat chronisch ziek zijn betekende*. *“Na de aanvaarding ervan, kun je het pas aan de buitenwereld vertellen.”*, aldus een van de deelnemers.

## 5.4 Lidmaatschap van Ziekenzorg CM

Ten vierde is gekeken naar het lidmaatschap van Ziekenzorg CM. Hoewel er op de meeste gebieden geen verschillen zijn tussen de antwoorden van leden en niet-leden van Ziekenzorg CM, wordt toch een korte vergelijking gemaakt aan de hand van enkele kenmerken.

Allereerst zijn leden vaker vrouw en veel vaker bediende. Deze twee groepen hangen samen omdat vrouwen vaker bediende zijn dan mannen. Daarnaast zijn leden over het algemeen iets hoger opgeleid. Ook zijn leden, zoals in de vorige paragraaf vermeld, vaak langer ziek dan niet-leden. Op sociaal vlak is het enige verschil tussen de groepen dat leden vaker lid zijn van een socio-culturele vereniging.

Daarnaast is er een verschil met wie de respondenten willen praten betreffende hun ziekte. Leden praten vaker met geestelijke verzorgers, professionele hulpverleners en andere zieken. Niet-leden praten dan weer vaker met hun familie en vrienden over deze zaken.

Het grootste verschil tussen de twee groepen speelt zich af op het vlak van levensbeschouwing en religie. Leden vinden de levensbeschouwing belangrijker en uiten deze ook vaker buitenshuis. Daarnaast voelen leden zich vaker betrokken tot het rooms-katholicisme dan niet-leden. Niet-leden voelen zich daarbij minder vaak betrokken tot eender welke levensbeschouwing. Tot slot praten leden, zoals hierboven vermeld, vaker over hun ziekte met geestelijke verzorgers dan niet-leden.

Er kan dus geconcludeerd worden dat leden inhoudelijk vooral verschillen van de niet-leden op het gebied van de levensbeschouwing. Leden zijn geloviger en rooms-katholieker dan niet-leden.

## 5.5 Zichtbaarheid van de ziekte

Ten vijfde is een opsplitsing gemaakt op het gebied van de zichtbaarheid van de ziekte.

Allereerst blijkt dat hoe zichtbaarder de ziekte is, hoe slechter de mobiliteit binnens- en buitenshuis is. Dit wil zeggen dat mensen die aangaven een slechte mobiliteit te hebben, vaak ook aangaven dat hun ziekte uiterlijk zichtbaar is. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat mensen van wie de ziekte zichtbaar is vaak gebruik maken van een hulpmiddel zoals een rolstoel. Dit hulpmiddel heeft vaak een invloed op de mobiliteit van een persoon.

Daarnaast blijkt dat hoe zichtbaarder de ziekte is, hoe groter de impact is op het leven. Dit kan verklaard worden door verschillende zaken. Niet alleen door de slechtere mobiliteit, maar ook doordat men vaker contact heeft met mensen omwille van de fysieke gezondheid. Daarnaast kan een verklaring gevonden worden in het feit dat men meer open is over de ziekte. Het blijkt namelijk dat hoe zichtbaarder de ziekte is, hoe opener men over de ziekte is naar de familie, de vrienden en de rest van de wereld toe. Het is immers moeilijker om een ziekte voor zich te houden als duidelijk aan de persoon te zien is dat deze ziek is. Dit betekent wellicht dat de respondenten van wie de ziekte zichtbaar is vaker geconfronteerd worden met hun ziekte, doordat anderen er vaker vanaf weten.

Deze openheid hoeft echter niet slecht te zijn. Zo blijkt namelijk dat mensen die opener zijn over de ziekte vaker positief zijn, de ziekte vaker aanvaard hebben en minder geïsoleerd zijn.

Vervolgens blijkt dat hoe zichtbaarder de ziekte is, hoe meer steun men ontvangt van zowel familie als vrienden. Dit wordt wellicht verklaard door het feit dat, volgens de respondenten, familie en vrienden vaker begrijpen wat het is om chronisch ziek te zijn als de ziekte zichtbaar is. Ook geven respondenten bij wie de ziekte zichtbaar is vaker aan dat de rest van de wereld begrijpt wat het is om chronisch ziek te zijn.

Men kan dus twee groepen onderscheiden: de fysiek zichtbaar zieken en de zieken bij wie niet aan het uiterlijk te zien is dat ze ziek zijn.

De eerste groep lijkt meer last te hebben van de ziekte, ze zijn minder mobiel en zien vaker een hulpverlener omwille van hun ziekte. Daarnaast is de impact van de ziekte op hun leven groter en is men meer open over de ziekte. Ondanks of wellicht dankzij deze zaken, krijgen zij meer steun en worden zij meer begrepen door zowel de familie, de vrienden als de rest van de wereld.

De tweede groep lijkt fysiek minder last te hebben van lichamelijke beperkingen. Zij zijn mobieler dan de andere groep en zien ook minder vaak iemand omwille van hun ziekte. Daarnaast kunnen zij ervoor kiezen hun ziekte niet bekend te maken en zijn zij minder open dan de andere groep. Echter, degenen die niet zichtbaar ziek zijn, ontvangen minder steun en begrip van familie en vrienden en zien de rest van de wereld ook als minder begripvol. Zo vertelde een deelnemer van de focusgroep dat zij meermaals *profiteur* is genoemd, omdat haar ziekte niet zichtbaar is.

## 5.6 Sociaal contact met niet-inwonenden

Ten zesde is een opsplitsing gemaakt op het gebied van sociale contacten, meer precies het contact met niet-inwonende familie, vrienden, kennissen of burens. Hierbij is een middelmatige relatie te vinden tussen het daadwerkelijke contact en de tevredenheid daarover. Zo blijkt dat hoe meer contact men heeft met niet-inwonenden, hoe meer tevreden men daarover is. Omdat de frequentie van contact met niet-inwonenden relatief is – voor de ene respondent is één keer per dag veel, voor de andere één keer per week – zal de hieronder geschetste groep gaan over de tevredenheid over het contact.

Allereerst blijkt dat respondenten die aangeven tevreden te zijn over het contact, ook vaker aangeven tevreden te zijn met het leven in het algemeen. Daarnaast is men positiever en voelt men zich minder geïsoleerd.

Ten tweede blijkt dat hoe mobieler men buitenshuis is, hoe meer tevreden men is over het sociaal contact. Daarbij blijkt dat mensen die tevreden zijn over het contact met niet-inwonenden vaker aangaven tevreden te zijn over het contact betreffende hun gezondheid.

Ten derde zijn respondenten die aangeven tevreden te zijn over het contact ook van mening dat zij meer steun ontvangen van zowel vrienden als familie. Dit kan mogelijk verklaard worden door het feit dat de vraag betreffende de tevredenheid over contact met niet-inwonenden deels gaat over familie en vrienden.

Ten vierde blijkt dat als men tevreden is over het sociale contact, men ook vaker tevreden is over de frequentie waarmee men praat over de ziekte en de zin van het leven. Wellicht heeft dit te maken met het feit dat bij een grotere tevredenheid zingeving meer aanwezig is in het leven.

Er kan hier geconcludeerd worden dat een tevredenheid over het contact met niet-inwonenden belangrijk is omdat deze vaak gerelateerd is aan andere concepten. We kunnen hier twee groepen onderscheiden: een eerste groep die tevreden is over het contact met niet-inwonenden en een veel kleinere groep die dit niet is.

De eerste groep is meer tevreden met het leven, positiever ingesteld en minder geïsoleerd. Zij zijn meer mobiel buitenshuis en zijn meer tevreden over het contact betreffende hun gezondheid. Daarnaast ontvangen zij meer steun van familie en vrienden. Tot slot zijn ze meer tevreden over de mate waarin ze praten over ziekte en zin en geven ze zingeving een meer centrale plaats in hun leven.

De tweede groep toont een minder positief beeld. Deze groep is niet tevreden over het contact met niet-inwonenden. Dit betekent dat zij ook minder tevreden zijn met het leven en ook minder positief en meer geïsoleerd zijn. Zij zijn minder mobiel buitenshuis en zijn ook minder tevreden over het contact betreffende hun gezondheid. Zij ontvangen ook nog eens minder steun van familie en vrienden. Daarnaast willen ze meer over de ziekte en zin praten dan nu het geval is en neemt zingeving een minder prominente plaats in hun leven in.

### Overzicht van de thematische uitdieping

- Het conceptueel model is door de verschillende verbanden bevestigd en uitgebreid. De persoonlijke situatie, sociale omgeving en levensbeschouwing zijn direct en indirect een bron van zingeving voor de respondenten.
- De leeftijd van de respondenten is van weinig belang voor de leefwereld en zingeving van de respondenten. Er zijn slechts twee inhoudelijke verbanden: hoe ouder men is, hoe vaker men lid is van een socio-culturele vereniging en hoe ouder men is, hoe meer men zich betrokken voelt bij het rooms-katholicisme.
- Ook de duur van de ziekte is van weinig belang. Er zijn slechts enkele verbanden te vinden: hoe langer men ziek is, hoe meer men zich betrokken voelt bij het rooms-katholicisme en hoe vaker men lid is van een vakbond en van Ziekenzorg CM.
- Er zijn enkele verschillen te vinden tussen leden en niet-leden van Ziekenzorg CM. Leden zijn vaker vrouw en bediende, daarnaast zijn leden geloviger en rooms-katholieker dan niet-leden.
- Op het gebied van de zichtbaarheid van de ziekte en het begrip tekenen zich twee groepen af. Er is een eerste groep respondenten bij wie de ziekte zichtbaar is; zij hebben lichamelijk vaak meer last van hun ziekte en de impact op het leven is groter. Zij ontvangen vaak steun van familie en vrienden en voelen zich meer begrepen. De tweede groep respondenten, bij wie de ziekte niet zichtbaar is, heeft lichamelijk minder last van de ziekte, maar ontvangt ook minder steun van familie en vrienden en wordt minder begrepen.
- Ook bij de tevredenheid over het contact met niet-inwonenden zijn twee groepen te maken. Een eerste groep is tevreden over dit sociale contact. Zij zijn vaak ook tevreden met het leven, positief ingesteld, mobieler en meer tevreden over het contact betreffende de gezondheid. Daarnaast ontvangen zij meer steun van familie en vrienden en is zin meer aanwezig in hun leven. Een andere groep is niet tevreden over dit contact, minder tevreden met het leven, minder positief en meer geïsoleerd. Daarnaast zijn ze minder mobiel buitenshuis en minder tevreden over het contact betreffende de gezondheid. Er is minder zin aanwezig in hun leven en zij ontvangen minder steun van familie en vrienden.

## 6. Conclusie

In deze conclusie worden de resultaten per hoofdstuk kort samengevat, waarna de belangrijkste conclusies van dat hoofdstuk gegeven worden. Tot slot wordt een korte algemene conclusie getrokken.

### Theoretisch kader & methodologie en beperkingen

Aan de hand van de antwoorden van bijna 450 chronisch zieken is een beeld geschetst van hun leefwereld en zingeving. Allereerst is het theoretisch kader beschreven waarin een constant veranderend, wederkerig, dynamisch conceptueel model werd voorgesteld. Hierbij werd uitgelegd dat zingevingsvragen van chronisch zieken beïnvloed worden door het zingevingssysteem, de persoonlijke situatie en de maatschappelijke context bestaande uit de cultuur, de levensbeschouwing en de sociale omgeving. Aan de zijlijn van het model staat Ziekenzorg CM. Zij kan de leefwereld en zingeving van chronisch zieken veranderen door op elk punt in het model in te springen.

Gebaseerd op dit theoretisch kader is onderzoek gedaan door middel van enquêtes en een focusgroep. Uit dit onderzoek is gebleken dat er inderdaad een grote samenhang bestaat binnen én tussen de verschillende concepten van het model.

### Persoonlijke situatie

In hoofdstuk 4.1 is een beeld van de persoonlijke situatie gegeven: wie zijn de respondenten en wat zijn hun socio-demografische gegevens. Vervolgens is een beeld van de ziekte geschetst, waarna de persoonlijke visie van de respondenten op hun situatie is besproken.

Hieruit kan geconcludeerd worden dat de impact van de ziekte op het leven voor de meeste respondenten groot is. Daarnaast is de mobiliteit van de respondenten niet altijd even goed en wordt geregeld een hulpverlener gezien omwille van de gezondheid. Hoewel slechts een vijfde van de respondenten tevreden is met het leven, zijn ze opvallend vaak positiever ingesteld. Door de sterke samenhang van de concepten kunnen de chronisch zieken in twee groepen opgesplitst worden. De eerste groep is tevreden met het leven, positief ingesteld, heeft de ziekte aanvaard, is er open over en voelt zich niet geïsoleerd. Via de persoonlijke situatie weet deze groep zin te geven aan het leven. De tweede groep is minder tevreden, wat blijkt uit de minder positieve antwoorden. Voor deze groep is de persoonlijke situatie geen of in mindere mate een hulpbron. Zij geven minder zin aan hun leven en zijn hier vaker naar op zoek.

### Sociale omgeving

Hoofdstuk 4.2 geeft een overzicht van de sociale omgeving. Hierbij is gekeken naar de contacten met niet-inwonende familie, vrienden, kennissen of burens. Daarnaast is een beeld geschetst van het lidmaatschap van verenigingen en van de vakanties die de respondenten nemen. Vervolgens is gepeild naar de steun en hulp die ontvangen wordt van familie, vrienden en professionals.

Concluderend blijkt dat het overgrote gedeelte van de respondenten tevreden is over het contact dat zij hebben met niet-inwonderende familie, vrienden, kennissen of burens. Daarnaast blijkt meer dan de helft van de respondenten steun of hulp te ontvangen van familie en vrienden. Ook in dit



hoofdstuk is er sprake van twee groepen. Er is een grote groep, die meer steun ontvangt op alle vlakken. Voor deze eerste groep is de sociale omgeving een bron van zingeving. De tweede groep is kleiner en ontvangt weinig tot geen steun van de sociale omgeving. Zij kunnen minder zin aan hun leven geven doordat de sociale omgeving niet optimaal is.

### Levensbeschouwing

In hoofdstuk 4.3 is vervolgens ingegaan op de levensbeschouwing van de respondenten. Hierbij is het belang van de levensbeschouwing voor de respondenten bekeken, de geestelijke kracht die zij eruit putten en het lidmaatschap van een religieuze vereniging.

Concluderend kan gesteld worden dat meer dan de helft van de respondenten hun levensbeschouwing belangrijk vindt, wat weerspiegeld wordt in de frequentie waarmee er buitenshuis uiting aan gegeven wordt. Hierbij blijkt een aantal respondenten geen kracht te putten uit hun levensbeschouwing. Wederom zijn er twee groepen te onderscheiden. Er is een grote groep voor wie de levensbeschouwing minder belangrijk is en die er minder aandacht aan besteedt. De levensbeschouwing is voor deze groep geen hulpbron om zin te geven aan het leven. Daarbij is het goed mogelijk dat deze groep dit niet mist en het leven op andere manieren zin geeft. De tweede groep is kleiner en vindt de levensbeschouwing wel belangrijk, is er veel mee bezig en put er al dan niet kracht uit. Deze groep weet zin te geven aan het leven via de levensbeschouwing of is er juist naar op zoek. Daarbij is de kracht die men eruit put van belang voor de zingeving. De groep die zich erdoor geholpen voelt, weet via de levensbeschouwing zin te geven aan het leven en hoeft er niet meer naar op zoek te gaan.

### Zingeving

Hoofdstuk 4.4 is opgesplitst in twee delen: een kwantitatief gedeelte waarbij gekeken is in hoeverre zingeving in het leven van de respondenten aanwezig is en hoe vaak daarover gepraat wordt en een kwalitatief deel waarbij naar de inhoud van de zingeving is gepeild.

Het kwantitatieve deel toont aan dat bij ongeveer de helft van de respondenten zingeving aanwezig is in het leven en dat nog eens de helft van de respondenten expliciet op zoek is naar zingeving. Daarbij blijkt dat men er minder naar op zoek gaat als zingeving al aanwezig is in het leven, en vice versa. Verder is er sprake van een groep respondenten die zowel veel over ziekte als over zin praat en een kleinere groep die minder graag praat over beide onderwerpen.

Waar deze respondenten dan wel of niet over praten, blijkt uit het kwalitatieve gedeelte. Uit deze kwalitatief geanalyseerde data blijkt dat respondenten zich vooral bezig houden met de 'sociale omgang', 'zelf en persoon', 'gezondheid en lichaam', 'activiteiten', 'dagelijkse leven' en het 'bovenpersoonlijke'. Deze categorieën kunnen binnen het model geplaatst worden, wat bevestigt dat de persoonlijke situatie, de sociale omgeving en de levensbeschouwing door de respondenten zelf als zingevend beschouwd worden.

### Ziekenzorg CM

In hoofdstuk 4.5 is vervolgens gekeken naar wat de respondenten van Ziekenzorg CM vinden en wat ze ervan verwachten.



Hierbij blijkt dat het grootste deel van de leden tevreden is over de activiteiten, al vindt niet iedereen dat Ziekenzorg CM voldoende mogelijkheid biedt om over ziekte en zin te praten. Van de niet-leden blijkt een zeer grote groep niet bij Ziekenzorg CM aangesloten te zijn wegens drempelvrees of een beperkte mobiliteit. De leden en niet-leden zijn het grotendeels eens over Ziekenzorg CM's belangrijkste activiteiten. Ziekenzorg CM moet allereerst opkomen voor de gemeenschappelijke belangen van chronisch zieken tegenover pers en politici. Daarnaast moet zij vooral informatie en voorlichting bieden, chronisch zieken in contact brengen met andere chronisch zieken en bemiddelen of ombudsman zijn. Waar Ziekenzorg CM nu vooral een informatieve en begeleidende rol moet spelen, vonden chronisch zieken in 1991 het organiseren van contact met anderen de belangrijkste taak van Ziekenzorg CM.

### Thematische uitdieping

Hoofdstuk 5 geeft een verdieping van de onderzoeksresultaten. Hier worden zes concepten uitgelicht en besproken: de aanwezigheid van en het zoeken naar zingeving, de leeftijd van de respondenten, de duur van de ziekte, het verschil tussen leden en niet-leden van Ziekenzorg CM, de zichtbaarheid van de ziekte en het sociale contact met niet-inwonenden.

Hierbij kan ten eerste geconcludeerd worden dat de persoonlijke situatie, sociale omgeving en levensbeschouwing een direct en indirect verband hebben met de zingevingsvragen van de respondenten. Het model kan dus uitgebreid worden door rechtstreekse pijlen toe te voegen tussen de zingevingsvragen en de sociale omgeving en levensbeschouwing.

Ten tweede en ten derde blijkt dat de leeftijd van de respondenten en de duur van de ziekte weinig verbanden tonen met de zingeving en leefwereld van chronisch zieken.

Ten vierde zijn leden van Ziekenzorg CM vaak geloviger en voelen zij zich vaker betrokken bij het rooms-katholicisme dan niet-leden.

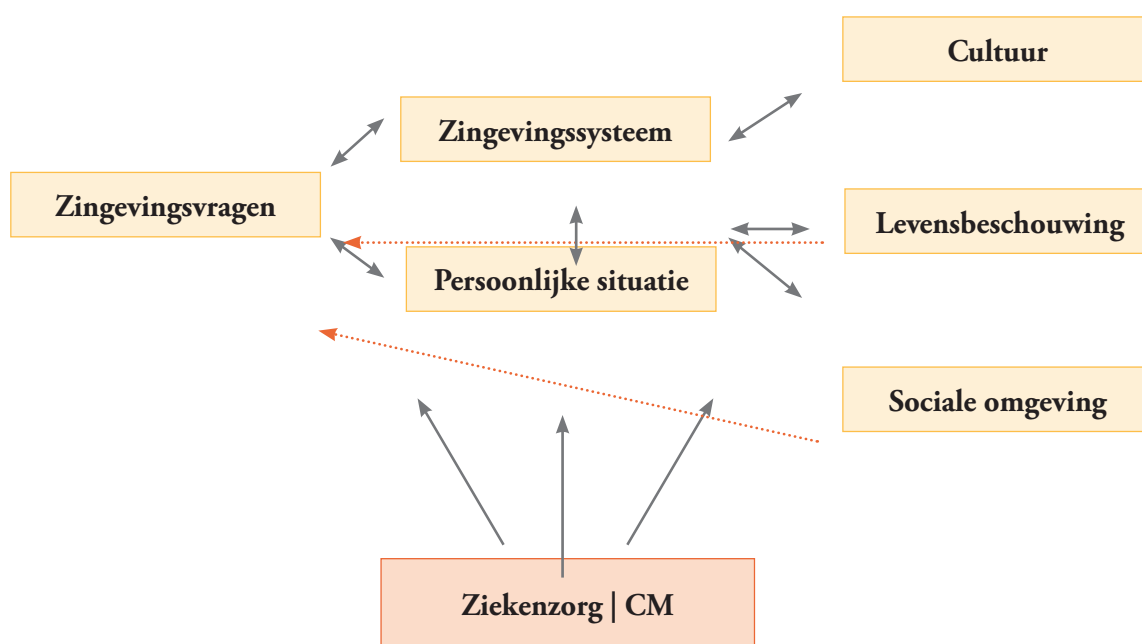
Ten vijfde kunnen bij de uitdieping van de zichtbaarheid van de ziekte en het begrip of onbegrip dat daarmee gepaard gaat twee groepen onderscheiden worden. Er is een eerste groep respondenten bij wie de ziekte zichtbaar is; zij hebben lichamelijk vaak meer last van hun ziekte, maar ontvangen ook meer steun van familie en vrienden. Bij een tweede groep respondenten is de ziekte niet zichtbaar, zij hebben lichamelijk minder last van hun ziekte, maar ontvangen daarbij ook minder steun van familie en vrienden.

Tot slot wordt een beeld geschetst van de tevredenheid over het sociaal contact met niet-inwonenden en de concepten waarmee dit verband houdt. Hier blijkt sprake van een kleine groep die weinig sociaal contact heeft, minder tevreden is met het leven en ook minder steun ontvangt van familie en vrienden. Dit staat tegenover een grote groep die wel meer sociaal contact heeft en waarbij de overige concepten ook positief zijn.

## Algemene conclusie

Het gehele onderzoek geeft een bevestiging en een uitbreiding van het in hoofdstuk 2 besproken conceptueel model. Binnen en tussen de verschillende concepten is inderdaad sprake van een grote samenhang. Een verandering in het ene onderdeel is van invloed op de andere concepten. Dit betekent dat de persoonlijke situatie, sociale omgeving en levensbeschouwing een direct en indirect verband hebben met de zingevingsvragen van de respondenten. Zoals in onderstaand model te zien is, kan het worden uitgebreid door twee rechtstreekse pijlen toe te voegen tussen de zingevingsvragen enerzijds en de sociale omgeving en levensbeschouwing anderzijds.

Voor Ziekenzorg CM wil dit zeggen dat het zeer goed mogelijk is met kleine veranderingen een behoorlijke impact te hebben op het leven en zingeving van chronisch zieken. Door een onderdeel van het model te beïnvloeden, verandert immers het hele model. In het volgende hoofdstuk wordt dieper ingegaan op de mogelijkheden voor Ziekenzorg CM.



## 7. Aanbevelingen

### 7.1 Aanbevelingen voor Ziekenzorg CM

Zoals in de conclusie besproken, blijkt bij elk onderdeel van het conceptueel model sprake te zijn van een kleine groep respondenten die veelal negatieve antwoorden geeft. Dit betekent dat voor deze groepen bepaalde onderdelen van het leven een negatieve invloed hebben op hun zingeving. De mogelijke hulpbronnen persoonlijke situatie, sociale omgang of levensbeschouwing die het omgaan met de ziekte kunnen vergemakkelijken en de zingeving kunnen bevorderen of stimuleren, voldoen voor sommigen dus niet. Daar staat voor elke hulpbron een grotere groep tegenover die wel positiever is. In onderstaande aanbevelingen wordt vaak ingegaan op deze opsplitsing in groepen, waarbij vooral de negatieve groepen uitgelicht worden. In het algemeen kan gezegd worden dat dezelfde aanbevelingen gelden voor de positievere groepen, al is er bij hen minder nood aan begeleiding.

#### Diversiteit

Uit het onderzoek blijkt dat de respondenten divers zijn. Aanbevolen wordt om, naast de opsplitsing positief – negatief, rekening te houden met de diversiteit van de leden en het aanbod voldoende te diversifiëren om zoveel mogelijk mensen te kunnen bereiken en begeleiden.

#### Socio-demografische gegevens

Uit de resultaten blijken socio-demografische gegevens zoals leeftijd en duur van de ziekte weinig verband te tonen met zingeving en de rest van de leefwereld. Binnen deze doelgroep moet Ziekenzorg CM dus niet te veel focussen op socio-demografische gegevens. De manier waarop mensen hun leven invullen is van groter belang als het aankomt op zingeving.

#### Zingeving

Zingeving wordt door een groot deel van de respondenten belangrijk gevonden. Voor Ziekenzorg CM is dit een bevestiging dat het ingaan op zingeving en/of de stimulatie van het (bewust) omgaan met zingevingsvragen voor veel respondenten nut heeft en nodig is.

Voor een kwart van de respondenten biedt Ziekenzorg CM niet voldoende mogelijkheden om over zin en ziekte te praten. Over het algemeen willen respondenten over deze twee onderwerpen met verschillende hulpverleners praten. Door activiteiten met professionals, geestelijke verzorgers, vrijwilligers en andere chronisch zieken aan te bieden, kan Ziekenzorg CM een groot aantal mensen bereiken.

In het rapport worden zes zingevende thema's genoemd waar de respondenten zich mee bezig houden. In volgorde van belangrijkheid stellen de respondenten vooral vragen rond: 'sociale omgang', 'zelf en persoon', 'gezondheid en lichaam', 'activiteiten', 'dagelijks leven' en 'het bovenpersoonlijke'. Deze categorieën kunnen een uitgangspunt en houvast vormen voor de contacten die medewerkers en vrijwilligers van Ziekenzorg CM met chronisch zieken hebben.

## Persoonlijke situatie

Er is sprake van een kleine groep mensen die negatief is ingesteld als het aankomt op de persoonlijke situatie. Het is belangrijk deze mensen op dit vlak te begeleiden. Doordat de negatieve antwoorden vaak samenhangen, iemand die zijn/haar ziekte niet heeft aanvaard is ook minder vaak positief ingesteld, is het voor Ziekenzorg CM mogelijk om door op een onderdeel in te spelen, ook de andere punten te veranderen. Dit geldt natuurlijk ook voor de positievere groep.

Daarnaast wordt aangeraden om in bepaalde situaties nauw samen te werken met andere professionele instanties zodat, indien nodig, mensen met bepaalde behoeftes of moeilijkheden direct doorverwezen kunnen worden.

## Sociale omgeving

### Sociaal contact

Een kleine groep respondenten heeft weinig sociaal contact. Dit houdt een rechtstreeks verband met de persoonlijke situatie van de respondenten. Als Ziekenzorg CM kans ziet om het sociaal contact van de respondenten te bevorderen, kan dit een positieve invloed hebben op de persoonlijke situatie van de respondenten.

### Steun

Daarnaast ontvangt een groep respondenten weinig steun van de sociale omgeving. Door begrip te creëren bij de sociale omgeving kan Ziekenzorg CM zorgen voor een verbreding van deze steun. Dit kan gedaan worden door de omgeving bij activiteiten te betrekken of door de ruimere omgeving te responsabiliseren.

Omdat gebleken is dat respondenten van wie de ziekte niet zichtbaar is, minder steun en begrip van hun sociale omgeving ontvangen, is het belangrijk deze groep hierbij extra te begeleiden.

## Levensbeschouwing

### Diversiteit

Ook op het gebied van levensbeschouwing zijn de respondenten verdeeld. Er is een grote groep die levensbeschouwing in mindere of meerdere mate belangrijk vindt. Een iets kleinere groep vindt levensbeschouwing in mindere of meerdere mate onbelangrijk. De zingeving van deze twee groepen zal heel anders tot uiting komen. Ziekenzorg CM kan indien mogelijk hiermee rekening houden bij de begeleiding of organisatie van activiteiten.

### Potentieel

Daarnaast blijkt dat het potentieel van de levensbeschouwing niet volledig bereikt wordt: een kleine groep respondenten vindt de levensbeschouwing wel belangrijk, maar put er geen geestelijke kracht uit. Door deze groep te bereiken kan de kracht en zingeving die deze mensen uit hun levensbeschouwing (kunnen) halen, vergroot worden.

## Ziekenzorg CM

### Lidmaatschap

38% van de niet-leden zijn geen lid vanwege drempelvrees of een slechte mobiliteit. Deze mensen zijn dus eventueel bereid zich aan te sluiten bij Ziekenzorg CM als zij hiervoor de kans krijgen of hun drempelvrees weten te overwinnen.

### De belangrijkste taken van Ziekenzorg CM

De leden en niet-leden zijn het grotendeels eens over Ziekenzorg CM's belangrijkste activiteiten. Ziekenzorg CM moet allereerst opkomen voor de gemeenschappelijke belangen van chronisch zieken tegenover pers en politici. Daarnaast moet zij vooral informatie en voorlichting bieden. Voor leden van Ziekenzorg CM moet ze daarnaast chronisch zieken in contact brengen met andere chronisch zieken, niet leden vinden bemiddelen of ombudsman zijn dan weer belangrijk. Uit de resultaten blijkt dus dat Ziekenzorg CM haar informatieve en begeleidende rol blijvend ter harte kan nemen.

## 7.2 Aanbevelingen voor verder onderzoek

Een eerste aanbeveling voor verder onderzoek is het uitdiepen van de huidige dataset. Zoals bij de methodologie besproken is, was er niet voldoende tijd om alle resultaten volledig uit te diepen. Dit gaat zowel om het kwantitatieve als het kwalitatieve gedeelte. Hierbij kan het bekijken van de verbanden tussen de kwantitatieve en kwalitatieve gegevens een meerwaarde creëren.

Ten tweede wordt er vanuit de definitie van chronisch ziek, zoals deze in het onderzoek is gebruikt, geen onderscheid gemaakt tussen diegenen die chronisch ziek geboren zijn en diegenen die tijdens de loop van hun leven een chronische ziekte kregen. Toch kan dit interessante verschillen opleveren. Een volgend onderzoek over chronisch zieken kan een meerwaarde creëren door dit verschil in aanmerking te nemen.

Ten derde is in dit onderzoek gebleken dat activiteiten en werk door de respondenten als zingevend beschouwd worden. Een volgend onderzoek over zingeving doet er goed aan deze twee onderwerpen te integreren en verder te onderzoeken.

Tot slot een aanbeveling over het conceptueel model: wegens de beperkingen van dit onderzoek was het niet mogelijk de cultuur en het persoonlijke zingevingssysteem van de respondenten te onderzoeken. Ook deze twee concepten kunnen een invloed uitoefenen op de zingevingsvragen van chronisch zieken. Het zou interessant zijn dit in een volgend onderzoek te onderzoeken.

## Bibliografie

BIEMER, P., LYBERG, L. (2003), *Introduction to Survey Quality*, Hoboken: Wiley, 402 p.

BUCKINGHAM, A., SAUNDERS, P. (2004), *The Survey Methods Workbook*, Cambridge: Polity Press, 309 p.

DIENER, E. , EMMONS, R., LARSEN, R., GRIFFIN, S. (1985) 'The satisfaction with life scale' in *Journal of Personality Assessment*, 49, 1: 71-75.

DITTMANN-KOHLI, F., WESTERHOF, G. (1997), 'The SELE sentence completion questionnaire: A new instrument for the assessment of personal meaning in research on aging' in *anuario de psicología*, 73: 7-18

FOD ECONOMIE, ALGEMENE DIRECTIE STATISTIEK EN ECONOMISCHE INFORMATIE (2008), *Toerisme reisonderzoek*, (On line), [http://economie.fgov.be/nl/binaries/NL%20Enqu%C3%A4te%20vacances%202009\\_tcm325-109277.pdf](http://economie.fgov.be/nl/binaries/NL%20Enqu%C3%A4te%20vacances%202009_tcm325-109277.pdf), gelezen op 06-10-2011

FOD ECONOMIE, K.M.O., MIDDENSTAND EN ENERGIE (2008), *totale bevolking per leeftijd, geslacht en burgerlijke staat*, (On line), [http://statbel.fgov.be/nl/modules/publications/statistiques/bevolking/downloads/bevolking\\_volgens\\_burgerlijke\\_staat\\_leeftijd\\_geslacht.jsp](http://statbel.fgov.be/nl/modules/publications/statistiques/bevolking/downloads/bevolking_volgens_burgerlijke_staat_leeftijd_geslacht.jsp), gelezen op 06-10-2011

GANZEVOORT, R. (2001), 'Chronische aandoeningen en zingeving' in *Tijdschrift voor Ziekenverzorging*, 18, 111: 686-689

GANZEVOORT, R. (1994), *Een Cruciaal Moment. Functie en verandering van geloof in een crisis*, Zoetermeer: Boekencentrum, 401 p.

GANZEVOORT, R. (1991), 'Context, Coping en Zingeving', 27-34 in ANDREE, T., STEEGMAN, P., TIELEMAN, H., VISSER, J. (EDS.), *Levensvragen in sociaalwetenschappelijk perspectief*, syposiumbundel, Utrecht.

HEDEBOUW, G., DEBRABANDER, K., VAN DENDER, K., PACOLET, J. (1991), *Ziekenzorg: zijn omgeving, zijn vrijwilligers en zijn zieken*, Leuven: Katholieke Universiteit Leuven, 96 p.

HOOGHE, M., QUINTELIER, E., REESKENS, T. (2006), 'Kerkpraktijk in Vlaanderen, Trends en extrapolaties: 1967-2004' in *ethische perspectieven*, 16, 2: 114-123

KIRKELS, V (red.). (2000), *Chronische zorg, zingeving en zinbeleving. Op zoek naar de zin van chronisch ziek zijn*, Nijmegen: Valkhof Pers, 124 p.

KRONJEE, G., LAMPERT, M. (2006), 'leefstijlen in zingeving' in VAN DE DONK, W., JONKERS, A., KRONJEE, G., PLUM, R. (eds.) *Geloven in het publieke domein. Verkenningen van een dubbele transformatie*, Den Haag/Amsterdam: WRR/Amsterdam University Press, 171-208

LEIJSSSEN, M. (2004), 'zinggeving en zingevingproblemen vanuit psychologisch perspectief' in *Wetenschappelijk denken: Een laboratorium voor morgen*, 241-268

RIZIV (2010), statistieken van de uitkering, (On line), <http://www.riziv.be/information/nl/statistics/allowances/2010/pdf/statisticsallowances2010all.pdf>, gelezen op 06-10-2011

RIJKSEN, H., VAN HEIJST, A. (1999) *Levensvragen in de hulpvraag*, Damon B.V., 128 p.

STEGEER, M., FRAZIER, P., OISHI, S., KALER, M. (2006), 'The Meaning in Life Questionnaire: Assessing the presence of and search for meaning in life' in *Journal of Counseling Psychology*, 53, 1:80-93

STOKER, W. (1994), *Zingeving en plurale samenleving: hoe actueel is Tillich's visie op zin, religie en cultuur?*, Bolsward: Witte Boekhuis, 39 p.

VAN DEN HOOGEN, T., HIJMANS, E. (2002), 'Kwalitatief onderzoek naar hedendaagse zingevingspraktijken' in Hijmans, E., VAN DEN HOOGEN, T. (eds.) *Van grenservaring tot routine. Kwalitatief onderzoek naar hedendaagse zingevingspraktijken*, Maastricht: Shaker, 75-98

VAN ZANTEN-VAN HATTUM, M. (1994), *Leren omgaan met zingevingsvragen*, Baarn: Ambo, 137 p.

WESTERHOF, G., DITTMANN-KOHLI, F. (1997), 'Zingeving, levensloop en cultuur. Verschillen en overeenkomsten tussen jong en oud in Nederland en Zaïre' in *Medische Antropologie*, 9, 1: 115-135

## Bijlagen

### Vragenlijst leden

1. Graag vormen we een beeld van uw sociale omgeving en de rol die uw ziekte speelt in uw leven. Hieronder volgen 24 stellingen. Geef per stelling aan in hoeverre u het eens of oneens bent met deze stellingen door een cijfer tussen 1 (helemaal mee eens) en 5 (helemaal mee oneens) te omcirkelen.

1	2	3	4	5
Helemaal mee eens	Eerder mee eens	Niet eens/ Niet oneens	Eerder mee oneens	Helemaal mee oneens

- |   |           |
|---|-----------|
| 1. Ik sta positief in het leven.....  | 1 2 3 4 5 |
| 2. Mijn familie zijn een grote hulp bij het omgaan met mijn ziekte.....   | 1 2 3 4 5 |
| 3. Mijn vrienden zijn een grote hulp bij het omgaan met mijn ziekte.....  | 1 2 3 4 5 |
| 4. Professionele hulpverleners, hulpgroepen of verenigingen zijn een grote hulp bij het omgaan met mijn ziekte..... | 1 2 3 4 5 |
| 5. Mijn religie/levensbeschouwing is een grote hulp bij het omgaan met mijn ziekte.....                             | 1 2 3 4 5 |
| 6. Mijn ziekte is fysiek zichtbaar .....  | 1 2 3 4 5 |
| 7. Vanwege mijn ziekte heb ik bij praktische zaken veel hulp nodig.....   | 1 2 3 4 5 |
| 8. Vanwege praktische moeilijkheden, beperkt mijn ziekte mijn contact met andere mensen.....                        | 1 2 3 4 5 |
| 9. Vanwege mijn ziekte zijn mijn doelen en wensen voor mijn leven volledig veranderd.....                           | 1 2 3 4 5 |
| 10. Vanwege mijn ziekte moet ik mijn leven anders organiseren dan voordien.....                                     | 1 2 3 4 5 |
| 11. Ik heb mijn ziekte aanvaard.....  | 1 2 3 4 5 |
| 12. Toen ik voor het eerst te horen kreeg dat ik chronisch ziek was, ontving ik veel steun van mijn familie.....    | 1 2 3 4 5 |
| 13. Toen ik voor het eerst te horen kreeg dat ik chronisch ziek was, ontving ik veel steun van mijn vrienden.....   | 1 2 3 4 5 |
| 14. Ik ontvang nog altijd veel steun van mijn familie .....   | 1 2 3 4 5 |
| 15. Ik ontvang nog altijd veel steun van mijn vrienden.....   | 1 2 3 4 5 |
| 16. De relatie met mijn familie is negatief veranderd door mijn ziekte.....   | 1 2 3 4 5 |
| 17. De relatie met mijn vrienden is negatief veranderd door mijn ziekte.....  | 1 2 3 4 5 |
| 18. Naar mijn familie en vrienden toe ben ik open over mijn ziekte.....   | 1 2 3 4 5 |
| 19. Naar de rest van de wereld toe ben ik open over mijn ziekte.....  | 1 2 3 4 5 |
| 20. Mensen gedragen zich anders tegenover mij als ze weten dat ik ziek ben.....                                     | 1 2 3 4 5 |
| 21. Mijn familie en vrienden begrijpen wat het is om chronisch ziek te zijn.....                                    | 1 2 3 4 5 |
| 22. De rest van de wereld begrijpt wat het is om chronisch ziek te zijn.....  | 1 2 3 4 5 |
| 23. Ik voel me alleen door mijn ziekte.....   | 1 2 3 4 5 |



**2. Hieronder volgen 3 vragen om een beeld te vormen van uw ziekte.**

**1) In welk jaar is uw ziekte vastgesteld?** .....

---

**2) Door mijn ziek zijn...** *[één antwoord mogelijk]*

- a. Kan ik mij nauwelijks/niet bewegen
  - b. Kan ik mij thuis moeilijk bewegen, maar alleen met hulpmiddel (bv. rolstoel, persoon)
  - c. Kan ik mij thuis moeilijk bewegen zonder hulpmiddel
  - d. Kan ik mij thuis goed bewegen, maar alleen met hulpmiddel
  - e. Kan ik mij thuis goed bewegen zonder hulpmiddel
- 

**3) Door mijn ziek zijn...** *[één antwoord mogelijk]*

- a. Kom ik zelden/nooit buiten
- b. Kan ik mij buitenshuis moeilijk bewegen, maar alleen met hulpmiddel
- c. Kan ik mij buitenshuis moeilijk bewegen zonder hulpmiddel
- d. Kan ik mij buitenshuis goed bewegen, maar alleen met hulpmiddel
- e. Kan ik mij buitenshuis goed bewegen zonder hulpmiddel

**3. Hieronder volgen 5 stellingen over uw beleving. Geef aan in hoeverre u het eens bent met de stelling door een cijfer te omcirkelen dat het best past bij hoe u over de stelling denkt.**

1	2	3	4	5
Helemaal mee eens	Eerder mee eens	Niet eens/ Niet oneens	Eerder mee oneens	Hele- maal mee oneens

1. Op de meeste vlakken sluit mijn leven dicht aan bij mijn ideaal.....	1	2	3	4	5
2. Mijn levensomstandigheden zijn uitstekend.....	1	2	3	4	5
3. Ik ben tevreden met mijn leven.....	1	2	3	4	5
4. Tot nu toe heb ik gekregen wat ik belangrijk vind in mijn leven.....	1	2	3	4	5
5. Als ik mijn leven zou overdoen, zou ik bijna niets veranderen.....	1	2	3	4	5

**4. Hieronder volgen 4 vragen om een beeld te vormen van uw levensbeschouwing.**

**1) Speelt uw religie/spiritualiteit/levensbeschouwing een belangrijke rol in uw leven? [één antwoord mogelijk]**

- a. Heel erg belangrijk
  - b. Een beetje belangrijk
  - c. Niet belangrijk, niet onbelangrijk
  - d. Een beetje onbelangrijk
  - e. Heel erg onbelangrijk
- 

**2) Tot welke levensbeschouwing(en) voelt u zich betrokken? [Meerdere antwoorden mogelijk]**

- a. Geloof in God (algemeen)
  - b. Atheïsme
  - c. Humanisme
  - d. Islam
  - e. Jodendom
  - f. Katholicisme
  - g. Overig .....
  - h. Geen levensbeschouwing
  - i. Weet niet
-

3) Hoe vaak gaat u naar een plek buiten uw huis, waar u uiting geeft aan uw levensbeschouwing (bv kerk, moskee, stille ruimte, natuur)? [één antwoord mogelijk]

- a. Dagelijks
- b. Wekelijks
- c. Maandelijks
- d. Meerdere keren per jaar
- e. Jaarlijks
- f. Nooit

---

*Zelf een cijfer invullen*

4) Graag willen wij weten in hoeverre een aantal waarden/opvattingen een rol spelen in uw leven.

**U heeft hierbij de antwoordmogelijkheden 0 (onbelangrijk) tot en met 7 (van het grootste belang).**

**U kunt -1 invullen als het item in strijd is met uw waarden.**

- a) \_\_\_ Gelijkwaardigheid (gelijke kansen voor allen)
- b) \_\_\_ Vrijheid (vrijheid van handelen en denken)
- c) \_\_\_ Sociale rechtvaardigheid (herstellen van onrechtvaardigheid, zorg voor zwakkeren)
- d) \_\_\_ Ruimdenkend (verdraagzaamheid t.a.v. andere ideeën en geloof)
- e) \_\_\_ Verantwoordelijk (betrouwbaar iemand op wie je kunt rekenen)

5. Hieronder volgen 10 stellingen over uw zingeving. Geef aan in hoeverre u het eens bent met de stelling door een cijfer te omcirkelen dat het best past bij hoe u over de stelling denkt.

1	2	3	4	5
Helemaal mee eens	Eerder mee eens	Niet eens/ Niet oneens	Eerder mee oneens	Helemaal mee oneens

1. Ik begrijp de zin van mijn leven.....	1	2	3	4	5
2. Ik ben op zoek naar iets om mijn leven zinvol te maken.....	1	2	3	4	5
3. Ik zoek steeds naar een doel in mijn leven.....	1	2	3	4	5
4. Mijn leven heeft een duidelijke richting.....	1	2	3	4	5
5. Ik voel goed aan wat mijn leven zinvol maakt.....	1	2	3	4	5
6. Ik heb een doel in mijn leven ontdekt waar ik tevreden mee ben.....	1	2	3	4	5
7. Ik ben steeds op zoek naar iets dat mijn leven betekenis geeft.....	1	2	3	4	5
8. Ik zoek een doel of missie in mijn leven.....	1	2	3	4	5
9. Mijn leven heeft geen duidelijk doel.....	1	2	3	4	5
10. Ik ben op zoek naar zin in mijn leven.....	1	2	3	4	5

**6. Hieronder volgen 9 vragen om een beeld te krijgen van uw sociale omgeving.**

**1) Hoe vaak heeft u contact met niet-inwonende familie, vrienden, kennissen of burens? [één antwoord mogelijk]**

- a. Minstens 1 keer per dag
- b. Enkele keren per week
- c. Minstens 1 keer per week
- d. Enkele keren per maand
- e. Minstens 1 keer per maand
- f. Minder dan 1 keer per maand

---

**2) Bent u tevreden over deze contacten? [één antwoord mogelijk]**

- a. Ja, want .....
- b. Nee, want .....

---

**3) Hoe vaak heeft u contact met verzorgers i.v.m. uw fysieke gezondheid (bv. arts, verpleger)?** *[één antwoord mogelijk]*

- a. Minstens 1 keer per dag
  - b. Enkele keren per week
  - c. Minstens 1 keer per week
  - d. Enkele keren per maand
  - e. Minstens 1 keer per maand
  - f. Minder dan 1 keer per maand
- 

**4) Hoe vaak heeft u contact met verzorgers i.v.m. uw geestelijke gezondheid (bv psycholoog, pastor)?** *[één antwoord mogelijk]*

- a. Minstens 1 keer per dag
  - b. Enkele keren per week
  - c. Minstens 1 keer per week
  - d. Enkele keren per maand
  - e. Minstens 1 keer per maand
  - f. Minder dan 1 keer per maand
- 

**5) Bent u tevreden over de contacten die in de laatste twee vragen besproken zijn?** *[één antwoord mogelijk]*

- a. Ja, want .....
  - b. Nee, want .....
-

6) Welk soort gedrag waardeert u als mensen (bv. artsen, vrijwilligers, familie) met u omgaan in verband met uw ziekte. U mag zo specifiek of algemeen antwoorden als u wilt. *[geef 1 tot 3 voorbeelden]*

Vb. Vrolijkheid

1. ....
  2. ....
  3. ....
- 

7) Welk soort gedrag waardeert u niet als mensen (bv. artsen, vrijwilligers, familie) met u omgaan in verband met uw ziekte. U mag zo specifiek of algemeen antwoorden als u wilt. *[geef 1 tot 3 voorbeelden]*

Vb. Onvriendelijkheid

1. ....
  2. ....
  3. ....
- 

8) Bent u lid van de volgende verenigingen? *[Omcirkel Ja of Nee]*

- |   |          |
|---|----------|
| a. Vakbond  | Ja   Nee |
| b. Politieke partij   | Ja   Nee |
| c. Beroepsvereniging  | Ja   Nee |
| d. Socio-culturele vereniging (bv. KAV, KWB, Davidsfonds)                             | Ja   Nee |
| e. Religieuze vereniging  | Ja   Nee |
| f. Buurtvereniging  | Ja   Nee |
| g. Ontspanningsvereniging   | Ja   Nee |
| h. Sportvereniging  | Ja   Nee |
| i. Vereniging voor zieken/ patiëntenvereniging/zelfhulpgroep (buiten Ziekenzorg   CM) | Ja   Nee |
| j. Overig .....   |          |

---

**9) Bent u in 2010 op vakantie geweest? [Meerdere antwoorden mogelijk]**

- a. Ja, in gezinsverband
- b. Ja, met een vereniging
- c. Ja, met een reisorganisatie
- d. Ja, met vrienden
- e. Ja, alleen
- f. Ja, overig .....
- g. Nee

**7. Graag vormen we een beeld van wat voor u belangrijk is en wat zin geeft aan uw leven. Hieronder volgen 20 stellingen. Het is de bedoeling dat u de stellingen met maximaal één regel afmaakt. Uw reactie hoeft niet over uw ziekte te gaan, maar kan ook over algemenere dingen gaan. Daarbij is het belangrijk dat u het eerste wat in u opkomt opschrijft. Een mogelijk vervolg van de stelling 'ik ben graag bezig met...', is bv. *...mijn werk* of *...ballonnen opblazen* of *...mijn zorgen voor mij uitschuiven*. Er bestaan geen foute antwoorden, alles is mogelijk, dus voel u vrij op te schrijven wat in u opkomt.**

- 1. Ik voel mij goed als.....
- 2. Ik vind het moeilijk om.....
- 3. Het belangrijkste voor mij is.....
- 4. Mijn zwakheden zijn.....
- 5. In de komende jaren.....
- 6. Het doel dat ik in mijn leven wil bereiken.....
- 7. Ik ben trots op.....
- 8. Ik vrees dat ik.....
- 9. Als ik terugkijk op mijn leven.....
- 10. Ik ben goed in.....

- 11. Later wil ik.....
- 12. Mijn lichaam.....
- 13. Als ik alleen ben.....
- 14. Het zou fijn zijn als.....
- 15. Ik ben bang.....
  
- 16. Ik voel mij vaak.....
- 17. Als ik over mezelf nadenk .....
- 18. Ik voel me ongelukkig als.....
- 19. Ik ben van plan.....
- 20. Mijn ziekte is.....

**8. Hieronder volgen 13 vragen om een beeld te vormen van het belang van zingeving, uw sociale contacten en Ziekenzorg | CM.**

**1) Hoe vaak praat u met anderen over uw ziekte? [één antwoord mogelijk]**

- a. Dagelijks
  - b. Wekelijks
  - c. Maandelijks
  - d. Jaarlijks
  - e. Nooit - ga door met vraag 3
-



**2) met wie praat u over uw ziekte?** *[Meerdere antwoorden mogelijk]*

- a. Professionele hulpverleners (bv. arts, verpleger)
  - b. Geestelijke verzorgers (bv. pastor, imam, consulent)
  - c. Vrijwilligers
  - d. Andere zieken (bv. praatgroep)
  - e. Familie/ Vrienden
  - f. Overig .....
- 

**3) Hoe vaak praat u met anderen over de zin van het/uw leven?** *[één antwoord mogelijk]*

- a. Dagelijks
  - b. Wekelijks
  - c. Maandelijks
  - d. Jaarlijks
  - e. Nooit - ga door met vraag 5
- 

**4) met wie praat u over de zin van het/uw leven?** *[Meerdere antwoorden mogelijk]*

- a. Professionele hulpverleners (bv. arts, verpleger)
  - b. Geestelijke verzorgers (bv. pastor, imam, consulent)
  - c. Vrijwilligers
  - d. Andere zieken (bv. praatgroep)
  - e. Familie/ Vrienden
  - f. Overig .....
-

**5) Zou u graag meer over uw ziekte en de zin van het/uw leven willen praten?** *[één antwoord mogelijk]*

- a. Nee, ik praat er voldoende over
  - b. Nee, ik wil niet over mijn ziekte en de zin van het leven te praten
  - c. Ja
- 

**6) Biedt Ziekenzorg | CM u voldoende mogelijkheid om te praten over...** *[Omcirkel Ja, Nee of Weet niet]*

- |                            |                      |
|----------------------------|----------------------|
| a. Uw ziekte               | Ja   Nee   Weet niet |
| b. De zin van het/uw leven | Ja   Nee   Weet niet |
- 

**7) Met wie van Ziekenzorg | CM zou u graag praten over uw ziekte?** *[Omcirkel Ja of Nee]*

- |   |          |
|---|----------|
| a. Professionele hulpverleners (bv. arts, verpleger)    | Ja   Nee |
| b. Geestelijke verzorgers (bv. pastor, imam, consulent) | Ja   Nee |
| c. Vrijwilligers  | Ja   Nee |
| d. Andere zieken (bv. praatgroep)                       | Ja   Nee |
| e. Overig .....   |          |
- 

**8) Met wie van Ziekenzorg | CM zou u graag praten over de zin van het/uw leven?** *[Omcirkel Ja of Nee]*

- |   |          |
|---|----------|
| a. Professionele hulpverleners (bv. arts, verpleger)    | Ja   Nee |
| b. Geestelijke verzorgers (bv. pastor, imam, consulent) | Ja   Nee |
| c. Vrijwilligers  | Ja   Nee |
| d. Andere zieken (bv. praatgroep)                       | Ja   Nee |
| e. Overig .....   |          |
-

**9) Hoe vaak neemt u deel aan activiteiten van Ziekenzorg | CM? [één antwoord mogelijk]**

- a. Meer dan 12 keer per jaar
  - b. 9 tot 12 keer per jaar
  - c. 5 tot 8 keer per jaar
  - d. 3 of 4 keer per jaar
  - e. 1 of 2 keer per jaar
  - f. Nooit
- 

**10) Aan welke activiteiten van Ziekenzorg | CM nam u in 2010 deel? [Omcirkel Ja of Nee]**

**Op plaatselijk niveau (georganiseerd door de plaatselijke kern)**

- |                                  |          |
|----------------------------------|----------|
| a. Ontmoetingssamenkomsten       | Ja   Nee |
| b. Informatievergaderingen       | Ja   Nee |
| c. Uitstappen                    | Ja   Nee |
| d. Wandelingen                   | Ja   Nee |
| e. Vormingsactiviteiten          | Ja   Nee |
| f. Bestuursvergaderingen         | Ja   Nee |
| g. Creatieve activiteiten        | Ja   Nee |
| h. Culturele activiteiten        | Ja   Nee |
| i. Vieringen/ bezinningsmomenten | Ja   Nee |
| j. Overig .....                  |          |

**Op bovenlokaal niveau (georganiseerd door het verbond, bv. in het kader van Ariadne)**

- |                         |          |
|-------------------------|----------|
| a. Vakanties binnenland | Ja   Nee |
| b. Vakanties buitenland | Ja   Nee |
| c. Bedevaart            | Ja   Nee |
| d. Weerbaarheidsvorming | Ja   Nee |

- |  |          |
|--|----------|
| e. Informatievergadering                                     | Ja   Nee |
| f. Lotgenotencontact   | Ja   Nee |
| g. Samenkomsten/ acties in het kader van belangenbehartiging | Ja   Nee |
| h. Creatieve activiteit                                      | Ja   Nee |
| i. Culturele activiteit                                      | Ja   Nee |
| j. Bestuursvergadering                                       | Ja   Nee |
| k. Overig .....  |          |
- 

**11) Bent u tevreden over de activiteiten die Ziekenzorg | CM organiseert? [één antwoord mogelijk]**

- a. Ja
  - b. Redelijk
  - c. Nee
  - d. N.v.t. → door naar vraag 13
- 

**12) Wat vindt u goed aan de activiteiten van Ziekenzorg | CM? [Geef 1 tot 3 voorbeelden]**

- 1. ....
- 2. ....
- 3. ....

**Wat kan beter aan/wat mist u bij de activiteiten van Ziekenzorg | CM? [Geef 1 tot 3 voorbeelden]**

- 1. ....
  - 2. ....
  - 3. ....
-

**13) Wat vindt u de drie belangrijkste activiteiten van Ziekenzorg | CM?** Geef dit aan door deze drie te nummeren: 1 voor de belangrijkste, 2 voor de 2<sup>de</sup> belangrijkste en 3 voor de 3<sup>e</sup> belangrijkste activiteit van Ziekenzorg | CM. *[Vul 1, 2 en 3 in bij de drie belangrijkste activiteiten]*

- a. \_\_\_ Chronisch zieken in contact brengen met andere chronisch zieken tijdens bijeenkomsten
- b. \_\_\_ Praatgroepen organiseren
- c. \_\_\_ Chronisch zieken meer in contact brengen met gezonden
- d. \_\_\_ Huisbezoeken van chronisch zieken bij chronisch zieken organiseren
- e. \_\_\_ Huisbezoeken van medewerkers Ziekenzorg | CM bij chronisch zieken organiseren
- f. \_\_\_ Zelf praktische hulp bieden (bv. vervoer, huishoudelijke hulp, enz)
- g. \_\_\_ De thuisverzorgers ondersteunen (bv. via cursussen, verademingskansen)
- h. \_\_\_ Pastorale ondersteuning bieden
- i. \_\_\_ Zingevingactiviteiten organiseren
- j. \_\_\_ Uitstappen organiseren
- k. \_\_\_ Vakanties organiseren
- l. \_\_\_ Bemiddelen, hulp inroepen, ombudsman zijn
- m. \_\_\_ Informatie en voorlichting bieden
- n. \_\_\_ Vormingsactiviteiten organiseren
- o. \_\_\_ Opkomen voor de gemeenschappelijke belangen van chronisch zieken tegenover pers, politici, enz.
- p. \_\_\_ Chronisch zieken meer betrekken in de bestuurswerken (bv, opmaken programma, administratie)
- q. \_\_\_ Weerbaarheidsvorming
- r. \_\_\_ Overig .....

**9. Hieronder volgen 8 vragen om een beeld te krijgen van uw algemene situatie.**

**1) Wat is uw geboortjaar?** .....

---

**2) Wat is uw geslacht?** *[één antwoord mogelijk]*

- a. Man
- b. Vrouw

---

**3) Wat is uw hoogst behaalde diploma?** *[één antwoord mogelijk]*

- a. Lager onderwijs
- b. Lager middelbaar onderwijs
- c. Hoger middelbaar onderwijs
- d. Hoger onderwijs korte type (graduaat, professionele bachelor)
- e. Hoger onderwijs lange type (licentiaat, master)
- f. Universitair onderwijs

---

**4) Wat is uw (vorig) beroep ?** *[één antwoord mogelijk]*

- a. Arbeider
- b. Bediende
- c. Kaderpersoneel
- d. Zelfstandige
- e. Vrij beroep
- f. Student
- g. Huisvrouw/ Huisman
- h. Overig .....

---

5) **Wat is uw huidige arbeidssituatie?** *[één antwoord mogelijk]*

- a. Werkend
  - b. Gepensioneerd
  - c. Tewerkgesteld beschutte / sociale / ..... werkplaats
  - d. Niet werkende invalide
  - e. Vrijwilligerswerk
  - f. Overig .....
- 

6) **Wat is uw burgerlijke staat?** *[één antwoord mogelijk]*

- a. Ongehuwd
  - b. Samenwonend
  - c. Gehuwd
  - d. Weduwe (naar)
  - e. Gescheiden
- 

7) **Wat is uw huidige woonsituatie?** *[één antwoord mogelijk]*

- a. Alleenwonend
  - b. Samenwonend met partner
  - c. Samenwonend met partner en kinderen
  - d. Samenwonend met kinderen
  - e. Samenwonend met ouders
  - f. Wonend in zorginstelling
  - g. Overig
-

8) Als u bereid bent meer over dit onderwerp te vertellen in een persoonlijk- of groepsgebesprek, kunt u hieronder uw gegevens geven.

- Naam .....
- Adres .....
- Tel.nr .....

Vragenlijst voor de niet-leden. Enkel punt 8, de rest komt overeen met de vragenlijst voor de leden.

8. Hieronder volgen 8 vragen om een beeld te vormen van het belang van zingeving, uw sociale contacten en Ziekenzorg | CM.

1) Hoe vaak praat u met anderen over uw ziekte? *[één antwoord mogelijk]*

- a. Dagelijks
  - b. Wekelijks
  - c. Maandelijks
  - d. Jaarlijks
  - e. Nooit à ga door met vraag 3
- 

2) met wie praat u over uw ziekte? *[Meerdere antwoorden mogelijk]*

- a. Professionele hulpverleners (bv. arts, verpleger)
- b. Geestelijke verzorgers (bv. pastor, imam, consulent)
- c. Vrijwilligers
- d. Andere zieken (bv. praatgroep)
- e. Familie/ Vrienden
- f. Overig .....



---

**3) Hoe vaak praat u met anderen over de zin van het/uw leven? [één antwoord mogelijk]**

- a. Dagelijks
  - b. Wekelijks
  - c. Maandelijks
  - d. Jaarlijks
  - e. Nooit à ga door met vraag 5
- 

**4) met wie praat u over de zin van het/uw leven? [Meerdere antwoorden mogelijk]**

- a. Professionele hulpverleners (bv. arts, verpleger)
  - b. Geestelijke verzorgers (bv. pastor, imam, consulent)
  - c. Vrijwilligers
  - d. Andere zieken (bv. praatgroep)
  - e. Familie/ Vrienden
  - f. Overig .....
- 

**5) Zou u graag meer over uw ziekte en de zin van het/uw leven willen praten? [één antwoord mogelijk]**

- a. Nee, ik praat er voldoende over
  - b. Nee, ik wil niet over mijn ziekte en de zin van het leven te praten
  - c. Ja
-

6) **Bent u bekend met Ziekenzorg | CM?** *[één antwoord mogelijk]*

- a. Nooit van gehoord
  - b. Van gehoord, maar nooit deelgenomen
  - c. Vroeger lid, nu niet meer
  - d. Overig .....
- 

7) **Indien u bekend bent met Ziekenzorg | CM, waarom heeft u ervoor gekozen om niet deel te nemen aan haar activiteiten?** *[Meerdere antwoorden mogelijk]*

- a. Geen interesse
  - b. Heb er een negatief beeld van (alleen voor bejaarden/zwaar zieken/te christelijk)
  - c. Mijn beperkte mobiliteit
  - d. Andere praktische problemen (te veel rook/lokalen niet toegankelijk/geen aangepaste toiletten/geen mogelijkheid tot verzorging)
  - e. Programma-aanbod ligt mij niet
  - f. Mijn drempelvrees
  - g. Ben lid van een andere organisatie met programma's voor zieken
  - h. Overig .....
-

8) **Wat vindt u de drie belangrijkste activiteiten van een organisatie als Ziekenzorg | CM die de belangen van zieken behartigt?** Geef dit aan door deze drie te nummeren: 1 voor de belangrijkste, 2 voor de 2<sup>de</sup> belangrijkste en 3 voor de 3<sup>e</sup> belangrijkste activiteit van Ziekenzorg | CM. *[Vul 1, 2 en 3 in bij de drie belangrijkste activiteiten]*

- a. \_\_\_ Chronisch zieken in contact brengen met andere chronisch zieken tijdens bijeenkomsten
- b. \_\_\_ Praatgroepen organiseren
- c. \_\_\_ Chronisch zieken meer in contact brengen met gezonden
- d. \_\_\_ Huisbezoeken van chronisch zieken bij chronisch zieken organiseren
- e. \_\_\_ Huisbezoeken van medewerkers Ziekenzorg | CM bij chronisch zieken organiseren
- f. \_\_\_ Zelf praktische hulp bieden (bv. vervoer, huishoudelijke hulp, enz)
- g. \_\_\_ De thuisverzorgers ondersteunen (bv. via cursussen, verademingskansen)
- h. \_\_\_ Pastorale ondersteuning bieden
- i. \_\_\_ Zingevingactiviteiten organiseren
- j. \_\_\_ Uitstappen organiseren
- k. \_\_\_ Vakanties organiseren
- l. \_\_\_ Bemiddelen, hulp invoeren, ombudsman zijn
- m. \_\_\_ Informatie en voorlichting bieden
- n. \_\_\_ Vormingsactiviteiten organiseren
- o. \_\_\_ Opkomen voor de gemeenschappelijke belangen van chronisch zieken tegenover pers, politici, enz.
- p. \_\_\_ Chronisch zieken meer betrekken in de bestuurswerken (bv, opmaken programma, administratie)
- q. \_\_\_ Weerbaarheidsvorming
- r. \_\_\_ Overig .....

## Tabellen per hoofdstuk

Hieronder worden per hoofdstuk de in het onderzoeksrapport gebruikte percentages en verbanden in tabelvorm weergegeven. Bij de percentages gaat het enkel om de percentages die in de tekst niet in tabelvorm zijn getoond. Bij de verbanden worden per twee variabelen het verband weergegeven. Het gaat hierbij enkel om die verbanden die in de tekst beschreven zijn. Per verband wordt een waarde van *Kendall's Tau B* of *Cramer's V* gegeven, evenals een *significantie*.

*Significantie* gaat over de kwaliteit van het verband. Een verband is significant als dezelfde variabelen bij een ander onderzoek (met dezelfde vraag en doelgroep) hetzelfde verband geeft. Een verband moet dus significant zijn, anders is het niet geldig. In dit onderzoek is een significantiegrens gebruikt van 0,001. Verbanden moeten dus zeer significant zijn, anders zijn zij in dit onderzoek buiten beschouwing gelaten.

*Kendall's Tau B* wordt in dit onderzoek gebruikt voor verbanden tussen variabelen die ordinaal zijn, die een orde bevatten. Bijvoorbeeld de categorieën helemaal mee eens tot helemaal mee oneens hebben een bepaalde orde, van bevestigend tot ontkennend.

*Cramer's V* wordt in dit onderzoek gebruikt als variabelen categoriaal zijn, maar geen orde hebben. Bijvoorbeeld bij de variabele (vorig) beroep konden de respondenten uit verschillende categorieën kiezen. Tussen deze categorieën bestaat geen orde. Immers, een arbeider is niet hoger dan een bediende of een huisman/vrouw.

*Cramer's V* loopt van 0 tot 1. Waarbij 0 betekent dat er geen verband is en 1 betekent dat er een perfecte correlatie is. *Kendall's Tau B* loopt van -1 tot 0 tot 1. Een verband kan sterk of zwak zijn en kan positief of negatief zijn afhankelijk van de waarde. Een waarde van 0 betekent dat er geen verband is. Hoe dichter de waarde bij 1 of -1 komt, hoe groter het verband tussen de twee variabelen. Een waarde van 0,45 betekent dus dat er een sterker verband is dan bij een waarde van 0,12. Hierbij zegt de richting van de waarde (negatief of positief) enkel iets over de richting van het verband en niets over de sterkte ervan.

Bijvoorbeeld, bij het verband tussen de variabele positiviteit en de variabele aanvaarding van de ziekte, wordt *Kendall's Tau B* gebruikt. Het gaat immers om een verband tussen twee ordinale variabelen want de antwoorden lopen van helemaal eens tot helemaal oneens. Een waarde van 0,35 betekent dat er een sterk verband bestaat tussen de twee variabelen. Degenen die aangaven het helemaal eens te zijn met de positiviteit, gaven vaak ook aan het helemaal eens te zijn met de aanvaarding van de ziekte. Als er een waarde is van -0,35, betekent dit dat er sprake is van een sterk verband, maar dat degenen die vaak aangaven het helemaal eens te zijn met positiviteit, juist vaker aangaven het helemaal oneens te zijn met de aanvaarding van de ziekte.

## Hoofdstuk 4.1

### 4.1.1 Socio-demografische gegevens

geslacht	
man	vrouw
28,4%	71,6%

hoogst behaald diploma					
lager onderwijs	lager middelbaar onderwijs	hoger middelbaar onderwijs	hoger onderwijs korte type	hoger onderwijs lange type	universitair onderwijs
11,3%	26,2%	29,6%	24,5%	3,0%	5,3%

(vorig) beroep						
arbeider	bediende	kaderpersoneel	zelfstandige	vrij beroep	huisvrouw / huisman	overig
34,6%	45,6%	4,1%	6,0%	,2%	3,0%	6,5%

huidige arbeidssituatie					
werkend	gepensioneerd	tewerkgesteld	niet werkende invalide	vrijwilligerswerk	overig
11,1%	6,0%	1,4%	60,8%	5,1%	15,7%

huidige woonsituatie						
alleen wonend	samenwonend met partner	samenwonend met partner en kinderen	samenwonend met kinderen	samenwonend met ouders	wonend in zorgstelling	overig
24,3%	35,0%	24,3%	9,8%	4,8%	1,1%	,7%

#### 4.1.2 Informatie over de ziekte

duur ziekte					
0 t/m 10 jaar	11 t/m 20 jaar	21 t/m 30 jaar	31 t/m 40 jaar	41 t/m 50 jaar	51 t/m 60 jaar
55,1%	26,6%	11,2%	4,3%	1,8%	1,0%

	helemaal mee eens	eerder mee eens	niet eens/ niet oneens	eerder mee oneens	helemaal mee oneens
impact ziekte groot	21,3%	44,1%	24,2%	8,1%	2,3%

Variabele 1	Variabele 2	Kendall's Tau B	Cramer's V	Significantie
mobiliteit thuis	mobiliteit buitenshuis	0,614		0,000

#### Contact met betrekking tot de ziekte

frequentie contact vanwege fysieke gezondheid					
minstens 1 keer per dag	enkele keren per week	minstens 1 keer per week	enkele keren per maand	minstens 1 keer per maand	minder dan 1 keer per maand
9,6%	10,3%	13,8%	15,8%	22,9%	27,5%

frequentie contact vanwege geestelijke gezondheid					
minstens 1 keer per dag	enkele keren per week	minstens 1 keer per week	enkele keren per maand	minstens 1 keer per maand	minder dan 1 keer per maand
1,2%	1,7%	5,4%	9,1%	17,5%	65,0%

tevredenheid over contact gezondheid	
tevreden	niet tevreden
83,2%	16,8%

gedrag dat wordt gewaardeerd bij het omgaan i.v.m. de ziekte	Frequentie
begripvol / erkenning gevend	113
luisteren / tot luisteren bereid	73
eerlijkheid	70
vriendelijkheid	59
behulpzaamheid	43
vrolijkheid / gezelligheid / opgewektheid	37
normaal omgaan met zieke / zichzelf blijven	36
openheid	32
opvrolijken / oppeppen / stimuleren / relativeren / bemoedigen	31
respect	31
menselijkheid / meeleven / empathie	30
niet uitsluiten / serieus nemen / waardering	28
tijd nemen / aandacht geven / interesse tonen	28
ondersteunend	26
positiviteit / optimisme	25
humor	23
professionaliteit / kennis	18
gesprek (niet perse over ziekte)	17
oprechtheid / echtheid	16
voldoende, duidelijke uitleg (artsen) / duidelijkheid	15
vertrouwen / betrouwbaarheid / verantwoordelijkheid	15
geduld	14
zorgzaamheid / bezorgdheid	12
directheid / realisme	11
raad of tips geven / opbouwende kritiek	10
aanvaarding / acceptatie situatie	9
niet betuttelend	8
spontaniteit	7
beleefdheid / correctheid	5
vriendschappelijkheid	5
rustigheid	3
gedienstigheid	3

gedrag dat niet wordt gewaardeerd bij het omgaan i.v.m. de ziekte	Frequentie
onbegrip	79
onvriendelijkheid / bothed / hardheid / kwetsen	72
ongeloof / twijfelen aan de ziekte / profiteur of lui noemen	43
uitsluiten / niet serieus nemen / negeren	41
betuttelen	35
arrogantie / neerbuigend / hoogmoedig /prekend / minachtend	34
haastig / te weinig de tijd nemen	33
onverschilligheid / desinteresse / weinig aandacht / niet betrokken	32
klachten of ziekte minimaliseren	28
niet luisteren	27
medelijden	24
niet open zijn / om de pot heen draaien / onduidelijkheid	23
oneerlijkheid	20
onpersoonlijkheid / te veel wachten	20
klagen of veel praten over de eigen ziekte / problemen	19
artsen: ondeskundigheid / te veel medicatie voorschrijven / uitgaan van bepaalde verwachtingen / valse hoop geven	19
respectloosheid / brutaliteit / onbeleefd	18
ontwijken / wegvluchten / afstandelijkheid / angst	17
te veel bezig zijn met de zieke of ziekte / bemoeien / nieuwsgierigheid	16
onwetendheid / alles beter weten	15
geen geduld / storen aan beperkingen zieke	15
beperkende uitspraken doen / doemdenken	12
onechtheid	10
te veel eisen stellen	7
niet aanvaarden / niet over ziekte praten	7
anders behandelen vanwege ziekte	6
negativiteit / pessimisme	6
niet helpen / steunen	6
wantrouwen wekkend / onbetrouwbaarheid	6
geen empathie of meeleven	6
artsen: geen duidelijke uitleg geven	6
agressie / geweld / intimidatie	6
drukke / groep	5
roddelen	5
uitlachen / weglachen / spotten	4



#### 4.1.3 Persoonlijke visie op de persoonlijke situatie

Variabele 1	Variabele 2	Kendall's Tau B	Cramer's V	Significantie
tevredenheid met leven	positief	0,453		0,000
tevredenheid met leven	ziekte aanvaard	0,341		0,000
tevredenheid met leven	openheid	0,138		0,001
tevredenheid met leven	geen isolatie	0,269		0,000
positief	ziekte aanvaard	0,378		0,000
positief	openheid	0,199		0,000
positief	geen isolatie	0,280		0,000
ziekte aanvaard	openheid	0,158		0,000
ziekte aanvaard	geen isolatie	0,276		0,000
openheid	geen isolatie	0,260		0,000

## Hoofdstuk 4.2

### 4.2.1 Sociaal contact met niet-inwonenden

contact met niet-inwonenden					
minstens 1 keer per dag	enkele keren per week	minstens 1 keer per week	enkele keren per maand	minstens 1 keer per maand	minder dan 1 keer per maand
25,2%	33,2%	23,0%	10,7%	3,2%	4,8%

tevredenheid over contact niet-inwonenden	
tevreden	niet tevreden
84,0%	16,0%

Variabele 1	Variabele 2	Kendall's Tau B	Cramer's V	Significantie
contact met niet-inwonenden	tevredenheid over contact niet-inwonenden		0,346	0,000

waarom tevreden met contact niet-inwonenden	Frequentie
contacten zijn belangrijk / nodig	39
contacten doen goed / geven vreugde of kracht	28
sociaal contact / graag bij mensen	23
contacten zijn een steun / geven hulp	20
om begrip te krijgen / te praten over ziekte	19
regelmatig contact met familie/vrienden / goede relaties	18
bijpraten / op de hoogte blijven	17
tegen eenzaamheid	16
als afleiding	13
liefde / waardering voor de contacten	10
contacten zijn zinvol	9
contacten hebben goede bedoelingen / gewoon contact	7
ontspanning /gezelligheid	7
vrijheid om te kiezen / voldoende mobiliteit	6
voldoende contact, meer kan / wil niet	5
goede burens	4
lot genootschap /verbondenheid	4

Waarom niet tevreden met contact niet-inwonenden	Frequentie
te weinig contact	14
vanwege lichamelijke beperking	11
onbegrip / kan niet praten over ziekte	8
contact is te oppervlakkig	7
geen echte vrienden / familie meer	5
situatie opgegeven / heeft geen zin meer	2
geldgebrek	2
contacten houden geen rekening met ziekte / situatie	2

#### 4.2.2 Lidmaatschap van verenigingen en vakanties

Variabele 1	Variabele 2	Kendall's Tau B	Cramer's V	Significan- tie
lid politieke partij	lid beroepsvereniging		0,477	0,000
lid politieke partij	lid socio-culturele vereniging		0,283	0,000
lid politieke partij	lid religieuze vereniging		0,490	0,000
lid politieke partij	lid buurtvereniging		0,453	0,000
lid politieke partij	lid ontspanningsvereniging		0,285	0,000
lid politieke partij	lid sportvereniging		0,325	0,000
lid politieke partij	lid vereniging zieken / patiënten / zelfhulpgroep		0,241	0,000
lid beroepsvereniging	lid socio-culturele vereniging		0,310	0,000
lid beroepsvereniging	lid religieuze vereniging		0,500	0,000
lid beroepsvereniging	lid buurtvereniging		0,529	0,000
lid beroepsvereniging	lid ontspanningsvereniging		0,243	0,000
lid beroepsvereniging	lid sportvereniging		0,332	0,000
lid beroepsvereniging	lid vereniging zieken / patiënten / zelfhulpgroep		0,293	0,000
lid socio-culturele vereniging	lid religieuze vereniging		0,343	0,000
lid socio-culturele vereniging	lid buurtvereniging		0,287	0,000
lid socio-culturele vereniging	lid ontspanningsvereniging		0,332	0,000

lid socio-culturele vereniging	lid sportvereniging	0,283	0,000
lid socio-culturele vereniging	lid vereniging zieken / patiënten / zelfhulpgroep	0,277	0,000
lid religieuze vereniging	lid buurtvereniging	0,441	0,000
lid religieuze vereniging	lid sportvereniging	0,395	0,000
lid religieuze vereniging	lid vereniging zieken / patiënten / zelfhulpgroep	0,263	0,000
lid buurtvereniging	lid ontspanningsvereniging	0,327	0,000
lid buurtvereniging	lid sportvereniging	0,298	0,000
lid buurtvereniging	lid vereniging zieken / patiënten / zelfhulpgroep	0,230	0,000
lid ontspanningsvereniging	lid sportvereniging	0,388	0,000
lid ontspanningsvereniging	lid vereniging zieken / patiënten / zelfhulpgroep	0,259	0,000
lid sportvereniging	lid vereniging zieken / patiënten / zelfhulpgroep	0,250	0,000

#### 4.2.3 Persoonlijke visie op de sociale omgeving

Variabele 1	Variabele 2	Kendall's Tau B	Cramer's V	Significantie
steun familie	steun vrienden	0,435		0,000
steun familie	hulp professionals	0,226		0,000
steun vrienden	hulp professionals	0,261		0,000

### Hoofdstuk 4.3

	dagelijks	wekelijks	maandelijks	meerdere keren per jaar	jaarlijks	nooit
frequentie uiting levensbeschouwing	4,6%	22,5%	9,0%	28,5%	9,2%	26,2%

Variabele 1	Variabele 2	Kendall's Tau B	Cramer's V	Significantie
belang levensbeschouwing	frequentie uiting levensbeschouwing	0,441		0,000
belang levensbeschouwing	hulp levensbeschouwing	0,545		0,000
belang levensbeschouwing	lid religieuze vereniging		0,290	0,000
frequentie uiting levensbeschouwing	hulp levensbeschouwing	0,340		0,000
frequentie uiting levensbeschouwing	lid religieuze vereniging		0,280	0,000
hulp levensbeschouwing	lid religieuze vereniging		0,173	0,001

## Hoofdstuk 4.4

### 4.4.1 Kwantitatief – belang en aanwezigheid van zingeving

Variabele 1	Variabele 2	Kendall's Tau B	Cramer's V	Significantie
aanwezigheid zingeving	zoeken naar zingeving	-0,163		0,000

	dagelijks	wekelijks	maandelijks	jaarlijks	nooit
praten over ziekte	9,2%	32,8%	40,6%	8,5%	8,8%
praten over zin van het leven	5,2%	19,1%	36,9%	12,5%	26,4%

Met wie praat men over ziekte en zin	ziekte	zin
professionele hulpverleners	77,6%	45,0%
geestelijke verzorgers	11,5%	12,9%
vrijwilligers	12,7%	9,7%
andere zieken	22,6%	17,5%
familie/vrienden	72,0%	72,8%
overig	13,2%	9,7%

Variabele 1	Variabele 2	Kendall's Tau B	Cramer's V	Significantie
frequentie praten over ziekte	frequentie praten over zin	0,283		0,000

## Hoofdstuk 4.5

### 4.5.1 Deelname en tevredenheid

	ja	nee	weet niet
voldoende praten met ZCM over ziekte	40,8%	21,4%	37,8%
voldoende praten met ZCM over zin	24,7%	28,3%	47,0%

Variabele 1	Variabele 2	Kendall's Tau B	Cramer's V	Significantie
voldoende praten met ZCM over ziekte	voldoende praten met ZCM over zin		0,639	0,000

Variabele 1	Variabele 2	Kendall's Tau B	Cramer's V	Significantie
praten over ziekte met professionals	praten over zin met professionals		0,662	0,000
praten over ziekte met geestelijke verzorgers	praten over zin met geestelijke verzorgers		0,748	0,000
praten over ziekte met vrijwilligers	praten over zin met vrijwilligers		0,712	0,000
praten over ziekte met andere zieken	praten over zin met andere zieken		0,773	0,000

	> 12 keer per jaar	9 tot 12 keer per jaar	5 tot 8 keer per jaar	3 of 4 keer per jaar	1 of 2 keer per jaar	nooit
frequentie deelname activiteiten ZCM	6,1%	6,6%	12,6%	26,3%	30,3%	18,2%

deelname activiteiten 2010 op plaatselijk niveau	percentage
ontmoetingssamenkomsten	46,1%
informatievergaderingen	57,4%
uitstappen	31,9%
wandelingen	11,3%
vormingsactiviteiten	52,5%
bestuursactiviteiten	19,9%
creatieve activiteiten	29,1%
culturele activiteiten	17,7%
vieringen / bezinningsmomenten	17,7%
overig	16,3%

deelname activiteiten 2010 op bovenlokaal niveau	percentage
vakanties binnenland	15,3%
vakanties buitenland	13,2%
bedevaart	7,6%
weerbaarheidsvorming	53,5%
informatievergadering	45,1%
lotgenotencontact	31,3%
samenkomsten / belangenbehartiging	18,8%
creatieve activiteit	25,7%
culturele activiteit	15,3%
bestuursvergadering	16,0%
overig	7,6%

	ja	redelijk	nee	n.v.t.
tevredenheid activiteiten ZCM	55,5%	26,5%	3,0%	15,0%

Variabele 1	Variabele 2	Kendall's Tau B	Cramer's V	Significantie
frequentie deelname activiteiten ZCM	tevredenheid over activiteiten ZCM		0,423	0,000



positief aan de activiteiten van Ziekenzorg   CM	Frequentie
bepaalde activiteiten (bv cursussen)	28
interessant / informatief / leerzaam	27
op maat voor zieken / rekening houden met beperkingen	25
sociaal contact	24
goede organisatie / verzorgd	24
lotgenotencontact	20
rustig tempo / niet te lang	16
de lesgevers, vrijwilligers en begeleiders	15
goede prijs	15
gevarieerd aanbod	15
werken aan jezelf / problemen bespreken / relativeren	15
sfeer / mentaliteit	12
goede omgang met zieken	12
accommodatie / bereikbaarheid / tijdstip	10
toegankelijk voor iedereen	9
ontspanning / gezelligheid	7

negatief aan activiteiten van Ziekenzorg   CM	Frequentie
voorstel tot andere / meer activiteiten	35
afstand / toegankelijkheid	20
inhoud activiteiten	18
te weinig activiteiten	10
te veel hetzelfde / geen vervolg / te onregelmatig	10
opmerkingen / ergernis / moeilijkheden m.b.t. andere deelnemers	8
tijdstip	6
prijs	5

Variabele 1	Variabele 2	Kendall's Tau B	Cramer's V	Significantie
tevredenheid over activiteiten ZCM	voldoende praten met ZCM over ziekte		0,322	0,000
tevredenheid over activiteiten ZCM	voldoende praten met ZCM over zin		0,249	0,000

	nooit van gehoord	nooit deel- genomen	vroeger lid	overig
niet-leden - bekend met ZCM	4,3%	56,5%	1,7%	37,5%

niet-leden - waarom niet deelgenomen aan activiteiten ZCM	
geen interesse	26,4%
negatief beeld	11,0%
beperkte mobiliteit	22,5%
praktische problemen	2,7%
programma aanbod	12,1%
drempelvrees	15,4%
lidmaatschap andere organisatie	3,8%
overig	38,5%

## Hoofdstuk 5

### 5.1 Aanwezigheid van en zoeken naar zingeving

Variabele 1	Variabele 2	Kendall's Tau B	Cramer's V	Signifi- cantie
aanwezigheid zingeving	mobiliteit buitenshuis	-0,153		0,000
aanwezigheid zingeving	impact ziekte	-0,198		0,000
aanwezigheid zingeving	tevredenheid contact gezondheid	0,177		0,000
aanwezigheid zingeving	tevredenheid met leven	0,474		0,000
aanwezigheid zingeving	positief	0,509		0,000
aanwezigheid zingeving	ziekte aanvaard	0,371		0,000
aanwezigheid zingeving	openheid	0,150		0,000
aanwezigheid zingeving	geen isolatie	0,307		0,000
aanwezigheid zingeving	contact niet-inwonenden	0,179		0,000
aanwezigheid zingeving	tevredenheid contact niet-inwonenden	0,216		0,000
aanwezigheid zingeving	steun familie	0,246		0,000
aanwezigheid zingeving	steun vrienden	0,289		0,000
aanwezigheid zingeving	hulp professionals	0,192		0,000
aanwezigheid zingeving	hulp levensbeschouwing	0,262		0,000
aanwezigheid zingeving	belang levensbeschouwing	0,143		0,001
zoeken naar zingeving	frequentie contact geestelijke gezondheid	0,240		0,000
zoeken naar zingeving	tevredenheid met leven	-0,151		0,001
zoeken naar zingeving	positief	-0,171		0,000
zoeken naar zingeving	ziekte aanvaard	-0,137		0,001

zoeken naar zingeving	geen isolatie	-0,174	0,000
zoeken naar zingeving	belang levensbeschouwing	0,173	0,000
zoeken naar zingeving	frequentie uiting levensbeschouwing	0,187	0,000
zoeken naar zingeving	praten met geestelijke verzorgers over zin	0,327	0,000

## 5.2 Leeftijd van de respondenten

Variabele 1	Variabele 2	Kendall's Tau B	Cramer's V	Significantie
leeftijd	hoogst behaalde diploma	-0,151		0,000
leeftijd	huwelijkse staat		0,337	0,000
leeftijd	huidige woonsituatie		0,452	0,000
leeftijd	katholicisme	0,159		0,000
leeftijd	lid socio-culturele vereniging	-0,157		0,001

## 5.3 Duur van de ziekte

Variabele 1	Variabele 2	Kendall's Tau B	Cramer's V	Significantie
duur ziekte	katholicisme	0,159		0,001
duur ziekte	lid vakbond	0,167		0,001
duur ziekte	vakantie 2010 met vereniging	0,190		0,001
duur ziekte	lid Ziekenzorg CM		-0,208	0,000

## 5.4 Lidmaatschap van Ziekenzorg | CM

Variabele 1	Variabele 2	Kendall's Tau B	Cramer's V	Significantie
lid Ziekenzorg CM	geslacht	-0,176		0,000
lid Ziekenzorg CM	(vorig) beroep		0,345	0,000
lid Ziekenzorg CM	diploma	-0,153		0,000
lid Ziekenzorg CM	duur ziekte	-0,208		0,000
lid Ziekenzorg CM	lid socio-culturele vereniging	0,205		0,000
lid Ziekenzorg CM	belang levensbeschouwing	0,161		0,000
lid Ziekenzorg CM	frequentie uiting levensbeschouwing	0,145		0,001
lid Ziekenzorg CM	katholicisme	-0,150		0,001
lid Ziekenzorg CM	geen levensbeschouwing	0,155		0,001
lid Ziekenzorg CM	praten met geestelijke verzorgers	-0,163		0,001

## 5.5 Zichtbaarheid van de ziekte

Variabele 1	Variabele 2	Kendall's Tau B	Cramer's V	Significantie
ziekte is zichtbaar	mobiliteit thuis	0,309		0,000
ziekte is zichtbaar	mobiliteit buitenshuis	0,271		0,000
ziekte is zichtbaar	impact ziekte	0,247		0,000
ziekte is zichtbaar	frequentie contact fysieke gezondheid	0,231		0,000
ziekte is zichtbaar	openheid	0,141		0,000
ziekte is zichtbaar	steun familie	0,159		0,000
ziekte is zichtbaar	steun vrienden	0,155		0,000
ziekte is zichtbaar	wereld is begripvol	0,187		0,000
ziekte is zichtbaar	familie en vrienden begripvol	0,192		0,000

## 5.6 Sociaal contact met niet-inwonenden

Variabele 1	Variabele 2	Kendall's Tau B	Cramer's V	Significantie
tevredenheid contact niet-inwonenden	contact niet-inwonenden	0,239		0,000
tevredenheid contact niet-inwonenden	tevredenheid met leven	0,266		0,000
tevredenheid contact niet-inwonenden	positief	0,240		0,000
tevredenheid contact niet-inwonenden	geen isolatie	0,293		0,000
tevredenheid contact niet-inwonenden	mobilititeit buitenshuis	-0,171		0,001
tevredenheid contact niet-inwonenden	tevredenheid contact gezondheid	0,289		0,000
tevredenheid contact niet-inwonenden	steun familie	0,243		0,000
tevredenheid contact niet-inwonenden	steun vrienden	0,240		0,000
tevredenheid contact niet-inwonenden	tevredenheid frequentie praten		0,240	0,000
tevredenheid contact niet-inwonenden	aanwezigheid zingeving	0,216		0,000

